

Liebe Mitglieder und Freunde des SIRIUS e.V.,

am 12. November 2005 fand im Kloster Bronnbach an der Tauber unsere diesjährige Jahresversammlung statt, die mit etwa 35 Teilnehmern aus nah und fern sehr gut besucht war. Im Folgenden fasse ich noch einmal die Ergebnisse unseres Treffens zusammen:

1. Rückblick auf die Aktivitäten des vergangenen Jahres.

- **Finanzprüfung, Feststellung der Gemeinnützigkeit**
Das Finanzamt Heidelberg hat unsere Kassenführung und die bisher nur vorläufig festgestellte Gemeinnützigkeit des Sirius e.V. geprüft. Die Prüfung verlief ohne Beanstandung. Der Verein bleibt von der Gewerbe- und Körperschaftssteuer befreit, und der Status der Gemeinnützigkeit wurde bestätigt. Dies hat unter anderem zur Folge, dass nicht nur an den Sirius e.V. geleistete Spenden, sondern auch die Jahresbeiträge von der Steuer abgesetzt werden können. Alle Mitglieder, die ihren Jahresbeitrag 2005 bereits entrichtet haben, erhalten daher beiliegend eine Beitragsquittung auf dem entsprechenden amtlichen Vordruck. Besonderer Dank gebührt unserem Mitglied Thomas Welter, der seine Kompetenz als Steuerberater in die Dienste des Vereins gestellt und damit entscheidend zur reibungslosen Erledigung der Prüfung beigetragen hat.
- **Kontomissbrauch des Vereinskontos abgewehrt**
Mehrere Male haben im vergangenen Jahr Unbekannte versucht, unter Ausnutzung unserer Kontodaten im Internet einzukaufen. Die illegal abgebuchten Beträge konnten durch die Bank in voller Höhe auf unser Konto zurückgebucht werden. Zudem haben wir im April die Kriminalpolizei eingeschaltet und eine Betrugsanzeige gegen Unbekannt gestellt. Was die Ermittlungsergebnisse angeht, hält sich die Polizei bedeckt. Wir gehen zwar davon aus, dass dies nur Einzelfälle waren, haben aber das Konto vorsorglich für sämtliche Abbuchungen und Einzüge gesperrt. Wir können unsere Bankverbindung also weiterhin im Internet veröffentlichen und darauf hoffen, dass der eine oder andere Spender sie findet.
- **Vorstellung des SIRIUS Logos**
Etwas ganz Besonderes haben im Jahr 2005 Alexander und Doris Ströher realisiert: Alexander hat zusammen mit einem Grafiker etwa für unsere "Identität" getan und ein sehr ansprechendes Vereinslogo entworfen, das in Zukunft unsere Korrespondenz und unsere Publikationen schmücken wird. Dank auch an Alexander für die vielen Arbeitsstunden, die er als "Webmaster" in unsere Homepage www.smith-magenis.de investiert!
- **Info-Aktion in Österreich**
Alexander und Doris waren es auch, die in Österreich eine Info-Aktion durchgeführt haben, bei der zahlreiche heilpädagogische Einrichtungen in Österreich angeschrieben und auf das Smith-Magenis-Syndrom und die Arbeit des Sirius e.V. aufmerksam gemacht wurden. Wenn auch die Resonanz hinter den Erwartungen zurückblieb, so haben wir uns dennoch nach außen gut präsentiert. Sicherlich wird dadurch die eine oder andere SMS-Familie in Österreich zu uns finden.

Verein für Selbsthilfe, Information und Rat im Umgang mit dem Smith-Magenis-Syndrom (SIRIUS e.V.)

c/o Armin Mutscheller
Backgasse 19
D-69412 Eberbach

www.smith-magenis.de
Spendenkonto: Sparkasse Heidelberg
BLZ 672 500 20 - Konto-Nr. 180 745 83

Tel. 0 62 71 – 943-7331
Fax 0 62 71 – 943-229
E-Mail info@smith-magenis.de

2. Kassenbericht

Unser Kontostand beträgt zum 27.12.2005 genau € 2729,60. Damit können wir zwar keine ganz großen Sprünge machen, aber die dringendsten Vorhaben wie die Aktualisierung der Info-Broschüre und die ersten Vorbereitungen der Jahrestagung 2006 lassen sich damit sicherlich auf den Weg bringen.

3. Neuwahl des Vorstands

In Bronnbach stand auch die satzungsgemäß alle zwei Jahre durchzuführende Neuwahl des Vorstands auf dem Programm. Der bisherige Vorstand (Vorsitzender: Armin Mutscheller; Kassenwart und stellvertretende Vorsitzende: Bibi Mutscheller; Schriftführer: Johannes Aulbach (kommissarisch vertreten durch A. Mutscheller)) wurde ohne Gegenstimme bei einer Enthaltung wiedergewählt. Für dieses große Vertrauen bedankt sich der alte und neue Vorstand herzlich!

4. Ausblick auf die Fachtagung 2006

Im Jahr 2006 wollen wir wieder eine größere Veranstaltung mit Fachreferenten auf die Beine stellen. Dazu wurden folgende Vorschläge und Ideen eingebracht:

- **Veranstaltungsort und -termin**

Auf vielfachen Wunsch werden wir versuchen, auch die Fachtagung 2006 im Kloster Bronnbach abzuhalten, und zwar voraussichtlich im Oktober/November. Die Aufteilung der Räumlichkeiten ist dafür ideal, zudem wird es ab Mai 2006 außer in der benachbarten Klostergaststätte auch im Kloster selbst Übernachtungsmöglichkeiten geben. Nicht zuletzt spricht auch die gute Erreichbarkeit über die Autobahnen A81 und A3 für diesen Tagungsort.

- **Sponsoren**

Da wir beabsichtigen, internationale Fachreferenten zu unserem Treffen einzuladen, muss zunächst die Finanzierung der Veranstaltung gesichert werden. Dazu brauchen wir einen oder mehrere Sponsoren, die durch Spenden zum Gelingen dieser großen Veranstaltung beitragen können. Konkret stehen wir bereits mit einem großen amerikanischen Medizintechnik-Konzern in Kontakt und sind zuversichtlich, dass wir von dieser Seite einiges an Unterstützung bekommen werden. Trotzdem die Bitte an alle Freunde und Mitglieder, die Augen und Ohren nach möglichen Sponsoren offen zu halten, damit wir die Veranstaltung möglichst risikofrei und in ansprechender Form realisieren können.

- **Themenschwerpunkte "Schlaf", "Geschwister", "Medikamente"**

Auf der Tagung 2006 werden aller Voraussicht nach drei Themen im Mittelpunkt stehen: Das Problem der Schlafstörung beim SMS, die besondere Situation der Geschwister von SMS-Kindern und der Einsatz von Medikamenten zur Kontrolle von Aggressionen. Wir sind derzeit dabei, mögliche Referenten anzuschreiben und die Voraussetzungen für deren Teilnahme an unserer Tagung zu schaffen. Wer einen Experten aus den genannten Themenbereichen kennt und als Referent vorschlagen möchte, sollte dies baldmöglichst tun, damit die nötigen Kontakte geknüpft werden können. Es wurde angeregt, zum Thema "Schlaf" je einen Referenten aus den USA und aus Frankreich und zu den Themen "Geschwister" und "Medikamente" je einen Referenten aus Deutschland einzuladen. Zudem würde es sich anbieten, die Produzenten der von Axel und Kristina Frey in der "Elternrunde" unseres Treffens vorgestellten, offenbar sehr wirkungsvollen Schlaf-CD "Somnia" einzuladen.

5. Aktualisierung unserer Broschüre

Einvernehmen herrschte auch darüber, dass unsere Broschüre dringend einer Aktualisierung bedarf. Es hat sich ja nicht nur die Adresse des Vereins geändert, auch einige neuere Forschungsergebnisse zur Diagnose von SMS müssen in die Broschüre aufgenommen werden. Nach kurzer Diskussion wurde beschlossen, die in der Broschüre enthaltenen Aussagen zur Wahl eines möglichst qualifizierten (Kinder-)Arztes bei Verdacht auf SMS im Wesentlichen beizubehalten, gegebenenfalls jedoch präziser zu formulieren.

6. Erstellen einer Multimedia-Präsentation zu SMS im Internet

Der Vorschlag, eine Info-DVD zum Thema SMS produzieren zu lassen wurde allgemein für interessant befunden. Dennoch gab es Stimmen, die eher zu einer Internet-basierenden Produktion rieten, da dies nicht nur mit deutlichen Kosteneinsparungen verbunden wäre, sondern auch eine problemlose Aktualisierung ermöglichen würde. Es wurde angeregt, dieses Thema "an die Ausschüsse zu verweisen" - sprich: die technisch kompetenten Leute im Verein werden sich Gedanken darüber machen, wie man eine solche Präsentation mit vertretbarem Aufwand realisieren kann.

Wie man sieht, geht wieder ein ausgefülltes Jahr zu Ende, und das neue Jahr steht mit noch mehr Aktivitäten und hoffentlich fruchtbarer Arbeit bereits vor der Tür! In diesem Sinne wünsche ich allen, die zum Erfolg unseres jungen Vereins beitragen oder uns einfach nur die Daumen drücken, einen guten Start in ein hoffentlich gesundes und erfolgreiches Jahr 2006!

Mit freundlichen Grüßen



Armin Mutscheller

Verein für Selbsthilfe, Information und Rat im Umgang mit dem Smith-Magenis-Syndrom (SIRIUS e.V.)

c/o Armin Mutscheller
Backgasse 19
D-69412 Eberbach

www.smith-magenis.de
Spendenkonto: Sparkasse Heidelberg
BLZ 672 500 20 - Konto-Nr. 180 745 83

Tel. 0 62 71 - 943-7331
Fax 0 62 71 - 943-229
E-Mail info@smith-magenis.de