

Bericht von der Jahresversammlung des Sirius e.V. am 22.09.2007 in Puchheim b. München

Zur diesjährigen Jahresversammlung des SIRIUS e.V. in Puchheim bei München konnte Vorsitzender Armin Mutscheller rund 30 Mitglieder, Freunde und Interessierte aus nah und fern begrüßen. Natürlich war auch die "SHG SIRIUS Österreich" mit Alexander Ströher – nicht nur als Webmaster eine unverzichtbare Größe beim SIRIUS – vertreten. Da auch bei diesem Treffen der Erfahrungs- und Gedankenaustausch nicht zu kurz kommen sollte, wurden die anstehenden Tagesordnungspunkte zügig und dennoch ergebnisreich abgehandelt:

1. Begrüßung und Wahl eines Protokollführers

Als Protokollführerin an diesem Abend stellte sich Patricia Pavlovic zur Verfügung.

2. Kassenbericht (inzwischen auf Stand Dezember 2007 aktualisiert):

Bank:	EUR 3259,57
Barkasse:	EUR 605,76
Offene Beiträge:	EUR 280,00
Offene Ausgaben:	EUR 0,00

(Mitgliederzahl am 09.12.2007: 32 Mitgliedsfamilien + 31 Interessierte)

3. Rückblick auf Aktivitäten im vergangenen Jahr

o Fachtagung 2006

o Erstellung einer "SMS-Landkarte" (geografische SMS-Fallverteilung in Deutschland und Österreich) auf der Homepage (<http://smith-magenis.de/intern/sms-landkarte.html>)

o Broschürenauslage auf der Rehab International ("Int. Fachmesse für Rehabilitation, Pflege und Integration" - Mai 2007, Karlsruhe)

o Broschürenauslage auf der RehaCare 2007 ("Int. Fachmesse für Rehabilitation, Pflege, Prävention und Integration" - Okt. 2007, Düsseldorf)

o Deutsche Übersetzung der Studie von Dr. Hélène de Leersynder zur Wirksamkeit von Melatonin/Betablockern bei SMS auf der Homepage

o Aktualisierung des Datenbestands mittels Fragebogen

4. Diskussionspunkte und Beschlüsse

o **Antrag auf Satzungsänderung:** Es wurde beantragt, die Amtszeiten des Vorstands von 2 auf 4 Jahre zu verlängern. Gleichzeitig sollen die derzeit vom Vorstand wahrgenommenen Arbeiten gleichmäßiger auf verschiedene Mitglieder verteilt werden. **Beschluss:** Es wird beschlossen, die Satzung im Sinne des Antrags zu ändern.

o **Anregung:** Es wurde angeregt, die jährlichen Treffen, die auch den Rahmen für die satzungsgemäßen Jahresversammlungen bilden, künftig regional von den Familien ausrichten zu lassen. Größere Veranstaltungen mit Fachpublikum sollen wegen des hohen Organisationsaufwands nur noch alle drei bis vier Jahre stattfinden. Bei größeren Veranstaltungen sollen Organisationsaufgaben auf mehrere Familien verteilt werden, gegebenenfalls soll geprüft werden, ob

eine Event-Agentur Teile der Organisation übernehmen kann.

Bei der anschließenden Diskussion zeigte sich allgemeine Zustimmung. Patricia Pavlovic hat sich grundsätzlich bereit erklärt, zum nächsten regionalen Treffen in Süddeutschland (Allgäu) einzuladen. Näheres hierzu wird im Frühjahr 2008 bekannt gegeben. Ein zweites Treffen könnte im Jahr 2008 eventuell im Raum Dresden von Katrin Butzek organisiert werden.

5. Neuwahl des Vorstands (1. und 2. Vorsitzender [zugleich Kassenwart] und Schriftführer)

Da niemand für das Amt der ersten Vorsitzenden kandidiert hat und der derzeitige Vorsitzende Armin Mutscheller eine neuerliche Kandidatur ausgeschlossen hat, konnte keine reguläre Vorstandswahl durchgeführt werden. Armin Mutscheller führt das Amt des Vorstands jedoch gemäß § 8, Abs. 1 der Satzung weiter, bis ein neuer Vorstand gefunden ist.

Zur Kassenführerin (zugleich 2. Vorsitzende) wurde Klaudia Kirmes gewählt. Klaudia wird künftig unter anderem für die Inrechnungstellung bzw. den Bankeinzug der Mitgliedsbeiträge, Tagungsgebühren usw. sowie für den Versand entsprechender Quittungen zuständig sein. Wir alle sind Klaudia außerordentlich dankbar, dass sie dieses wichtige Amt übernimmt!

7. Bericht vom SMS-Workshop von Frau Lore Anderlik

An dem ebenfalls am 22.09.2007 in Puchheim stattfindenden SMS-Workshop der Montessori-Pädagogin Lore Anderlik haben drei Familien teilgenommen. Die Berichte der Teilnehmer waren insgesamt gegensätzlich. Während die einen die von Frau Anderlik befürworteten Methoden und Sichtweisen bejahten und die Veranstaltung als sehr positiv bewerteten, waren andere Eltern wenig begeistert und konnten dem Workshop kaum Neues oder Hilfreiches abgewinnen. Es blieb die Erkenntnis, dass sicherlich vieles von der Erwartungshaltung und der konkreten Situation des Einzelnen abhängt.

8. Pläne für das kommende Jahr

Gespräche mit Familien und die Auswertung des Datenabgleichs, bei dem auch Wünsche und Anregungen aufgenommen wurden, haben ergeben, dass vor allem auf dem Gebiet der Medikamente ein hoher Informationsbedarf besteht. Wir arbeiten momentan an einer Online-Umfrage zu diesem Thema, die schnellstmöglich durchgeführt werden soll, eventuell unter internationaler Beteiligung. Die Ergebnisse werden allen Familien per Post oder E-Mail zugesandt und selbstverständlich auf der Homepage veröffentlicht. Hierzu bitte die aktuellen Mitteilungen auf der Homepage beachten.

Neckargemünd, den 09.12.2007