

Bericht von der Fachtagung

Smith-Magenis-Syndrom vom 20.-22. 11.2009

Der SIRIUS e.V. hat vom 20.-22. November 2009 seine nunmehr neunte Fachveranstaltung zu Themen rund um das Smith-Magenis-Syndrom und die Situation der davon betroffenen Menschen abgehalten. Trotz einiger Absagen infolge der Grippewelle waren letztlich an die 60 Teilnehmer - Familien mit Kindern, fachlich Interessierte, Referenten und Helfer - der Einladung in das Tagungshotel „Sachsen Anhalt“ gefolgt, auf das wir aus organisatorischen Gründen ganz kurzfristig hatten ausweichen müssen. Die Vorbereitung und Betreuung durch das Hotelteam verlief jedoch perfekt, so dass die Veranstaltung in einem sehr angenehmen Rahmen stattfinden konnte. Am Vorabend der Hauptveranstaltung hatte der Verein auch seine satzungsgemäße Jahresversammlung abgehalten.

Jahresversammlung

Nach der Begrüßung der Anwesenden und der Feststellung der Beschlussfähigkeit umriss Sirius-Vorsitzender Armin Mutscheller zunächst auf die Ereignisse und Aktivitäten des vergangenen Jahres 2009:

- **Gedenken** an Clemens und Winfrieda Jürgensen, die im vergangenen Jahr gestorben sind.
- **Herzlichen Dank an alle Spender** und eingetragenen Mitglieder für die finanzielle Unterstützung des Vereins. Das Spendenaufkommen lag im Jahr 2009 so hoch wie noch nie zuvor!
- **Kassenbericht.** Das Guthaben des Vereins belief sich zum 31.12.2009 auf € 7588,60 und liegt heute, nach Einzug der meisten Mitgliedsbeiträge und Eingang weiterer Spenden, bei € 8508,60. Dies ist ein leichter Zuwachs gegenüber dem Vorjahr und gibt Spielraum für die nächsten Projekte. Alle Barzahler und Mitglieder, die keine Einzugsermächtigung erteilt haben, fordere ich hiermit zur schnellstmöglichen Zusendung bzw. Überweisung gegebenenfalls noch unbezahlter Beiträge für das Jahr 2009 und die Vorjahre auf.
- **Verschiebung der Vorstandswahl bis zum nächsten Treffen.** Aufgrund eines Formfehlers - es wurde nicht satzungsgemäß dazu eingeladen - konnte die Vorstandswahl nicht turnusgemäß durchgeführt werden und wird beim nächsten Treffen am 16. Juli 2010 wiederholt. (Näheres zum Treffen siehe unten.)
- **Mitgliederentwicklung.** Zur Zeit sind beim SIRIUS 98 Personen bzw. Familien registriert. Diese setzen sich wie folgt zusammen: 39 SMS-Familien (Vollmitglieder und somit Beitragszahler), 40 weitere SMS-Familien („passive Mitglieder“), 15 Fachinteressenten und 4 Förderer oder anderweitig am Vereinsgeschehen Interessierte.
- **Beitritt zur ACHSE e.V.** Der SIRIUS e.V. ist seit Mai 2009 Mitglied in der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, ACHSE e.V. (im Internet erreichbar über www.achse-online.de). Die ACHSE ist ein Dachverband von Selbsthilfegruppen für Menschen, die an seltenen Krankheiten leiden, und steht unter der Schirmherrschaft von Eva-Louise Köhler, Ehegattin des Bundespräsidenten Horst Köhler. Die Aktivitäten, Unterstützungs- und Einflussmöglichkeiten der ACHSE sind so vielfältig, dass wir jetzt einen E-Mail-Verteiler eingerichtet haben, über den wir alle Einladungen, Berichte und Diskussionsthemen der ACHSE an interessierte SIRIUS-Mitglieder weiterleiten. Wer keine ACHSE-Infos mehr bekommen möchte, soll mir dies bitte kurz per E-Mail mitteilen. Wer Interesse hat, an Aktivitäten der ACHSE teilzunehmen und dies im Namen oder im Auftrag des SIRIUS e.V. tun möchte, bitte ich entsprechende Aktionen mit mir telefonisch oder

per E-Mail abzustimmen.

- **DVD-Produktion.** Mit der Firma digIT! media wurde die Produktion einer DVD zum Thema SMS vereinbart, die uns zu einem äußerst fairen Preis angeboten wurde. Die Dreharbeiten werden bis zum nächsten Treffen nach und nach ausgeführt.
- Unsere **SMS-Broschüre** wurde inzwischen in einer Neuauflage gedruckt und kann bei mir auch in größerer Stückzahl angefordert werden.
- **Gründung eines „Kompetenzzentrums SMS“.** Durch ein spontan aufgesetztes E-Mail-Rundschreiben unserer Mitglieder Dagmar und Sven Vorberg konnte vor wenigen Monaten ein sehr wichtiger Kontakt hergestellt werden: Das unter der Leitung von PD Dr. med. Rainer Blank stehende Kinderzentrum Maulbronn in der Nähe von Heidelberg (Homepage: www.kize.de) hat sich angeboten, mit uns an der Gründung eines „Kompetenzzentrums SMS“ zusammen zu arbeiten. Schon jetzt bietet das Kinderzentrum Maulbronn Beratung, stationäre Maßnahmen und weitere Angebote und Leistungen für Kinder mit unterschiedlichen Syndromen oder Beeinträchtigungen an. In Zusammenarbeit mit der Universität Heidelberg soll nun das Smith-Magenis-Syndrom besondere Beachtung finden. So wurde auch die Mitwirkung des Kinderzentrums im allmählich Gestalt annehmenden medizinischen Beirat des SIRIUS zugesichert. Eltern von Kindern mit SMS können sich schon jetzt an das Kinderzentrum Maulbronn wenden. Da Umfang und Intensität der Zusammenarbeit nicht zuletzt auch von der Nachfrage abhängig sein werden, sollte diese Chance unbedingt genutzt werden.

Unser nächstes Treffen wird direkt im Kinderzentrum Maulbronn stattfinden, und zwar am Freitag, den 16. Juli 2010. Die Planungen sind noch nicht ganz abgeschlossen, aber im Wesentlichen ist folgender Ablauf angedacht:

- 10:00 Begrüßung durch Herrn Dr. Blank und Hausführung
- 11:00 Herr Dr. Haug zu medizinischen Fragen/ Frau Kunde zu psychologischen und psychotherapeutischen Aspekten
- 12:30 bis 14:00 Mittagspause
- 14:00 Frau Dr. Moog zum Thema "Genetik"
- Ab 15:00 Zeit für Interna der Gruppe und Austausch untereinander mit Kaffeepause
- Verabschiedung durch Herrn Dr. Blank

Selbstverständlich halten wir Sie über die weiteren Entwicklungen auf dem Laufenden und senden Ihnen im kommenden Frühjahr eine offizielle Einladung.

Vorträge

Besonders gespannt war man in Barleben natürlich auf die Vorträge der Fachreferenten, die sich in diesem Jahr mit allgemeinen Aspekten der SMS-Symptomatik (Prof. Dr. Gerhard Neuhäuser), mit genetischen Besonderheiten des SMS (PD Dr. med. Georg Schwabe), mit der Situation der Geschwister und mit der Sexualität behinderter Menschen (Frau Ilse Achilles) befassten. Den Referenten sei an dieser Stelle noch einmal für ihre großartige Unterstützung und die Beantwortung der zahlreichen Fragen der Zuhörer gedankt. Von vielen Seiten war zu hören, dass dies eine der besten Vortragsveranstaltungen überhaupt gewesen sei!

Medizinischer Beirat

Die schon seit Jahren angedachte Gründung eines medizinisch-wissenschaftlichen Beirats nimmt allmählich konkretere Formen an. Wie vorstehend erwähnt, will dabei auch das Kinderzentrum Maulbronn eine aktive Rolle spielen. Auf unserer Tagung haben wir darüber hinaus die nachfolgenden Fachdisziplinen identifiziert, aus denen wir aus unserer Sicht - auch unter Einbindung der ACHSE - weitere Angehörige des Beirats rekrutieren sollten.

Sollten Ihnen entsprechende Ärzte oder Fachleute aus diesen Bereichen bekannt sein, würden wir uns über die Mitteilung entsprechender Kontaktdaten sehr freuen:

- Neuropädiatrie
- Psychotherapie/Verhaltenstherapie
- Logopädie
- Genetik
- Pädaudiologie
- Augenheilkunde
- Orthopädie
- Immunologie
- Sozialrecht.

Kinderbetreuung

Zur Betreuung und Beaufsichtigung der mit angereisten Kinder und Jugendlichen waren Mitarbeiter der Lebenshilfe Magdeburg erschienen, die diese gewiss nicht leichte Aufgabe mit Bravour meisterten! Unterstützung bekamen sie am frühen Samstag Nachmittag von zwei Musikern der Gruppe „Lovenija“, die im „Kindersaal“ mit exotischen Instrumenten und wassergefüllten Klangschalen eine zauberhafte Atmosphäre schufen und die jungen Zuhörer restlos begeisterten. Auch allen, die hier mitgeholfen haben, nochmals ein großes Dankeschön!

T-Shirts, Lätzchen und mehr...

Zu guter Letzt sei noch einmal auf den von Dagmar und Sven Vorberg organisierten Verkauf von T-Shirts und anderen Kleidungsstücken zugunsten des SIRIUS e.V. hingewiesen. Die T-Shirts tragen das SIRIUS-Logo und können z. B. mit Sinnsprüchen nach eigenen Vorstellungen bedruckt werden. Alle Informationen rund um dieses Angebot erhalten Sie von Dagmar und Sven (Kontaktdaten siehe Familienliste).

* * *

Allen Mitgliedern, Freunden und Gönnern des Familien-Netzwerks SIRIUS wünsche ich ein gesundes, glückliches und erfolgreiches Neues Jahr 2010 und bedanke mich für die vielen interessanten Gespräche, Anregungen und Zuwendungen, die unserem Verein immer wieder zu schönen Erfolgen verhelfen.

Mit freundlichen Grüßen

Armin Mutscheller
1. Vorsitzender

Neckargemünd, den 05.01.2010