

Bericht von der Jahresversammlung des Sirius e.V. am 08.11.2008 in Neckargemünd b. Heidelberg

Zur diesjährigen Jahresversammlung des SIRIUS e.V. in Neckargemünd konnte Vorsitzender Armin Mutscheller rund 30 Mitglieder, Freunde und Interessierte aus nah und fern begrüßen. 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 Darstellung der Mitgliederentwicklung

Der Verein zählt jetzt 34 Mitgliedsfamilien und 22 Interessierte bzw. Förderer. Dies bedeutet einen Zuwachs von zwei Familien innerhalb des letzten Jahres.

2. Kassenbericht (auf Stand Dezember 2008 aktualisiert):

| | |
|------------------|-------------|
| Bank: | EUR 5636,32 |
| Barkasse: | EUR 132,82 |
| Offene Beiträge: | EUR 210,00 |
| Offene Ausgaben: | EUR 0,00 |

3. Rückblick auf Ereignisse und Aktivitäten im vergangenen Jahr

o In einer Gedenkminute wurde nochmals an das Ableben von Andrea Ertl erinnert, die im Frühjahr 2008 nach kurzer schwerer Krankheit verstorben ist.

o Sehr positiv aufgenommen wurde das hohe Spendenaufkommen im zurückliegenden Jahr, wobei vor allem die Großspende von Frau Anneliese Stiefel und Frau Rosemarie Wolf in Höhe von 1205 € mit Applaus bedacht wurde.

o Die Steuerprüfung für die Jahre 2005 bis 2007 hat keine Beanstandungen ergeben. Dies bedeutet, dass der Verein auch weiterhin körperschaftssteuerfrei agieren kann. Zudem sind jetzt auch die Mitgliedsbeiträge steuerlich absetzbar. Entsprechende Bescheinigungen werden auf Anfrage ausgestellt.

4. Diskussionspunkte und Ideen

o **Erstellung einer DVD:** Es wurde wie schon im Vorjahr angeregt, eine Medienpräsentation des Smith-Magenis-Syndroms auf DVD zu erstellen. Durch das hohe Spendenaufkommen rückt dieses Projekt nun in den Bereich des Möglichen. Hierzu wurden von den Anwesenden mehrere Wege vorgeschlagen: (1) Bei einer Filmhochschule o.ä. anfragen, ob das Vorhaben als „Studienprojekt“ kostengünstig realisiert werden könnte; (2) die bereits in englischer Sprache bestehende DVD-Präsentation des amerikanischen SMS-Verbands PRISMS ins Deutsche übersetzen bzw. mit Untertiteln versehen und um weitere Inhalte aus unserem Wirkungsraum ergänzen; (3) aussondieren, ob wir mit einer Produktionsfirma zusammenarbeiten können, die zum Bekanntenkreis eines unserer Mitgliedsfamilien steht und bereits grundsätzliches Interesse signalisiert hat.

Es gilt nun, einen guten Kompromiss zwischen Professionalität und Preiswürdigkeit zu finden. Daher sollen alle Vorschläge in den nächsten Wochen eingehend geprüft und einer von ihnen umgesetzt werden.

o **Erneuerung unserer Broschüre:** Unsere kleine SMS-Broschüre ist nun schon einige Jahre alt und nicht mehr ganz aktuell. Es wurde angeregt, die Broschüre neu zu gestalten und noch etwas informativer zu machen. Eventuell könnte die o.g. DVD als Einlage in die Broschüre aufgenommen werden. Auch hier loten wir zur Zeit die verschiedenen Möglichkeiten aus, die sich uns bieten.

o **Tagungsveranstaltung 2009:** Weitgehende Übereinstimmung herrschte darin, dass im Jahr 2009 wieder eine größere Veranstaltung mit Fachpublikum wünschenswert wäre. Als mögliche Themen wurden unter anderem „Sexualität“ und „Geschwister“ diskutiert, wobei zum letztgenannten Thema schon 2006 ein Vortrag vorgesehen war, dieser wegen der Erkrankung der Referentin jedoch ausfallen musste. Beim Veranstaltungsort werden wir versuchen, auch einmal den „Nordlichtern“ unter uns entgegen zu kommen und in Norddeutschland eine geeignete Tagungsstätte suchen. Hier hat bereits der Bürgermeister einer Gemeinde in der Nähe von Magdeburg Interesse an einer Zusammenarbeit signalisiert. Wir werden versuchen, diese Option mit Leben zu erfüllen.

o **Gründung eines ärztlich-pädagogischen Beirats:** Der „Runde Tisch“, der als Gesprächsplattform für Mediziner, Pädagogen, Therapeuten geplant war, fand wenig Resonanz bzw. konnte von den eingeladenen Fachleuten aufgrund anderer Verpflichtungen leider nicht besucht werden. Gefreut haben wir uns über die Anwesenheit der Logopädin Estelle Ohler aus Ludwigshafen, die in Ihrer Praxis ein SMS-Kind aus der Region therapiert. Frau Ohler hat sich grundsätzlich bereiterklärt, interessierte Familien bei Fragen zu Spracherwerb und Sprachentwicklung beim SMS zu beraten (Tel. 0621 512000). Von ihr kam auch der Vorschlag, bei der nächsten größeren Veranstaltung ein oder zwei Tage für klinische Beratung einzuplanen, im Sinne von „Kurzsprechstunden“ entsprechend kompetenter Fachleute. Ein interessanter Gedanke, der allerdings mit unseren begrenzten personellen Möglichkeiten organisatorisch nur schwer zu meistern sein dürfte.

o **Dog-Aqua-Therapie:** Eines unserer Mitglieder äußerte sich aus eigener Erfahrung sehr positiv zu einer relativ neuen Therapieform, die der bekannten Delfintherapie ähnelt, jedoch mit Hunden durchgeführt wird. Ansprechpartner für Interessierte:

Ambulante heilpädagogische Praxis – „Therapeuten auf 4 Pfoten“
Bianca Kowalski (staatl. anerk. Heilpädagogin)
Sürzer Höfe 5
56330 Koborn-Gondorf
Tel.: 0177 – 3457105

o **Antrag auf Aufnahme in die Achse e.V.:** Der SIRIUS e.V. hat am 05.12.08 die Aufnahme in die „Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.“ beantragt. Dies ist ein Netzwerk von Patientenorganisationen von Kindern und erwachsenen Betroffenen mit (chronischen) seltenen Erkrankungen und ihren Angehörigen. Von dieser Mitgliedschaft versprechen wir uns langfristig die Möglichkeit, unsere Vereinsanliegen einem breiteren Publikum präsentieren und positive Entwicklungen hinsichtlich der Beschaffung von Medikamenten (z. B. Melatonin) anzustoßen.

Informationen zur Achse e.V. gibt es im Internet unter www.achse-online.de.

o Und last but not least: **Die SHG SIRIUS Österreich** meldet, dass neben der Mitgliedschaft im *Dachverband der Selbsthilfegruppen Tirols* die Gruppe jetzt auch als Kooperationspartner der *Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Österreich* (www.selbsthilfe-oesterreich.at/) anerkannt und aktives Mitglied im *Orphanet Österreich* (www.orphanet-austria.at/) ist; zudem wurde von Alexander Ströher ein Artikel über SMS in der Fachzeitschrift der österreichischen biomedizinischen Analytiker plaziert

Neckargemünd, den 06.12.2008