



Zusammen besonders!

Dup15q e.v.
Deutschland Österreich Schweiz



Tätigkeitsbericht Dup15q e.V. – Geschäftsjahr 2021

Der Verein Dup15q e.V. wurde am 29.12.2020 von 10 Gründungsmitgliedern gegründet und erhielt seinen Freistellungsbescheid am 10.02.2021. Die Eintragung ins Vereinsregister erfolgte am 17.03.2021. Zum 31.12.2021 umfasste der Verein 47 Familienmitglieder und 47 Fördermitglieder.

Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke i. S. d. Abschnittes „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung (§§ 51ff AO) in der jeweils gültigen Fassung. Diese Zwecke sind:

- a. Die Förderung der Wissenschaft und Forschung (§ 52 Abs. 2 Satz 1 Nr. 1 AO).
- b. Die Förderung des Wohlfahrtswesens (§ 52 Abs. 2 Satz 1 Nr. 9 AO).
- c. Die Förderung der Hilfe für Behinderte (§ 52 Abs. 2 Satz 1 Nr.10 AO).

Die Satzungszwecke wurden im Jahr 2021 insbesondere durch die im Folgenden aufgeführten Tätigkeiten verfolgt, die durch den ehrenamtlich tätigen Vorstand ausgeführt wurden:

- Organisation eines Familientreffens vom 14.-17.10.2021 in Rotenburg an der Fulda mit 13 teilnehmenden Familien. Auf dem Programm standen neben dem Austausch der betroffenen Familien auch Elterngesprächskreise, Workshops und Vorträge.
- Für die Familienmitglieder wurden monatliche Gesprächskreise eingeführt, die dem Austausch und der Familienunterstützung dienen.
- Neue Familien haben von uns eine telefonische oder schriftliche Erstberatung mit wichtigen Tipps und Unterstützungsangeboten erhalten.
- Für unsere Mitglieder sowie zur Weitergabe an Ärzte, Therapeuten und betreuende Personen wurde ein Flyer zur Aufklärung über das Syndrom erstellt.
- Zudem haben wir zur Unterstützung, Stärkung, Aufklärung und als Anlaufstelle betroffener Familien unsere Website aufgebaut (www.dup15q.de).
- Wir haben eine Mitgliederzeitschrift erstellt, die einmal jährlich erscheint und Erfahrungsberichte von betroffenen Familien sowie Tipps und Informationen rund um Alltagsprobleme und Therapien liefert.
- Newsletter mit vielen Informationen und praktischen Alltagstipps wurden im vierteljährlichen Rhythmus etabliert.
- Die Forschung wurde durch internationale Projekte und Kooperationen mit der Dup15q Alliance und den europäischen Dup15q-Vereinen im Rahmen der Teilnahme an online Vorträgen, Kongressen, Symposien und Arbeitsgesprächen gefördert.
- Zur Vernetzung sind wir dem Angelman e.V. und dem europäischen Dachverband seltener Erkrankungen EURORDIS beigetreten und haben einen Antrag auf Mitgliedschaft bei dem Paritätischen Wohlfahrtsverband (LV Hessen) sowie der ACHSE (Allianz chronischer seltener Erkrankungen) gestellt.
- Erstgespräche wurden mit diversen Uniklinken bzgl. dem Aufbau einer spezialisierten klinischen Versorgung unserer betroffenen Kinder und einem Patientenregister geführt.

Ober-Ramstadt, 25.05.2022

Melanie Spiesberger
Schatzmeisterin