



Zusammen besonders!

Dup15q e.V.

Deutschland Österreich Schweiz



## Tätigkeitsbericht Dup15q e.V. – Geschäftsjahr 2022

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 31.12.2022 umfasste der Verein 71 Familienmitglieder und 59 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 2022 insbesondere durch die im Folgenden aufgeführten Tätigkeiten verfolgt, die durch den ehrenamtlich tätigen Vorstand ausgeführt wurden:

- Organisation eines überregionalen Familientreffens vom 06.-09.10.2022 in Hausen in der Rhön mit 33 teilnehmenden Familien und einer Mischung aus Erfahrungsaustausch unter betroffenen Familien, Fachvorträgen von teils externen Referenten, Gesprächskreisen und Seminaren.
- Organisation eines regionalen Familientreffens am 23.7.2022 in Wien zum gemeinsamen Austausch.
- Organisation und Durchführung von monatlichen digitalen Gesprächskreisen und Erweiterung um die Einführung von Lösungsansätzen durch spezialisierte externe Referenten.
- Erstellung eines 96-seitigen Willkommensbuches zur Aufklärung über das Dup15q-Syndrom mit Erfahrungsberichten, Informationen rund um das Krankheitsbild, Ursachen, Symptomen und Therapien.
- Informationsaustausch mit internationalen Dup15q-Organisationen und Öffentlichkeitsarbeit hinsichtlich der weltweiten Forschungsergebnisse im Zusammenhang mit dem Dup15q-Syndrom.
- Telefonische oder schriftliche Erstberatung neuer Familien mit wichtigen Tipps und Unterstützungsangeboten sowie Versand eines Willkommenspaketes.
- Erstellung und Versand der einmal jährlich erscheinenden Mitgliederzeitschrift „quietschbunt“ und von vierteljährlich erscheinenden Newslettern mit Erfahrungsberichten und praktischen Alltagstipps.
- Erweiterung der Website ([www.dup15q.de](http://www.dup15q.de)) um einen internen Mitgliederbereich.
- Verteilung und Veröffentlichung von Infomaterial zur Aufklärung über das Dup15q-Syndrom an Ärzte, Therapeuten und Fachverbände sowie Vorbereitung und Durchführung von Interviews.
- Vorbereitung der Teilnahme des Vereins am Rare Diseases Run 2023 rund um den Tag der seltenen Erkrankungen (28.02.2023) zur Schaffung von Aufmerksamkeit, Aufklärung und zur Bekanntmachung des Dup15q-Syndroms.
- Aufbau einer Dup15q-Spezialsprechstunde in Deutschland in Kooperation mit der Universitätsklinik Heidelberg als zentralisierte Anlaufstelle mit interdisziplinärem Team für das Dup15q-Syndrom.
- Vorbereitung und Koordination der Einführung eines europäischen Patientenregisters in Kooperation mit der Universitätsklinik Heidelberg und Erasmus Rotterdam mit geplantem Start im Frühjahr 2023.
- Mitgliedschaften im Angelman e.V., EURORDIS und Paritätischen Wohlfahrtsverband (LV Hessen) sowie erneuter Mitgliedschaftsantrag bei der ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen).

Ober-Ramstadt, 03.01.2023

Melanie Spiesberger

Schatzmeisterin