

# FASD Deutschland e.V.

## Jahresbericht 2023

## **Vorwort**

Liebe Vereinsmitglieder, Kooperationspartner\*innen, Unterstützende und Ehrenamtliche, liebe Lesende!

Erstmals verfassen wir unseren Jahresbericht in Form der Social Reporting Standard nach Phineo (SRS).

Seit der Gründung unseres Vereins im Jahr 2002 (Eintragung ins Vereinsregister 2005 als FASworld e.V., Namensänderung erfolgte 2011 zu FASD Deutschland e.V.) setzen wir uns tagtäglich leidenschaftlich für die Menschen mit FASD, ihre Bezugspersonen und -systeme sowie die Prävention der FASD ein.

Im Refrain eines Liedes, das im Jahr 2007 anlässlich eines Fachtages „Pflegefamilien für Kinder mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen“ entstand, heißt es:

„Wir haben Ecken und Kanten und bilden einen Kreis.  
Wir tun uns zusammen, damit es jeder weiß.  
Egal ob dick ob dünn, egal ob groß oder klein,  
wir tun uns zusammen,  
**keiner ist allein“**

Es stellt sich die Frage: gilt dies auch für Menschen mit FASD und ihre Bezugspersonen? „Keiner ist allein“- wirklich keiner?

Doch! Viele sind und fühlen sich allein, weil FASD noch immer nicht als gesamtgesellschaftliche Aufgabe wahrgenommen wird!

Aber: FASD **ist** ein gesamtgesellschaftliches Thema. Alle Menschen sind aufgefordert, sich einzusetzen,

- damit FASD bekannter wird,
- damit weniger Kinder mit dieser vermeidbaren Behinderung geboren werden und
- damit den Menschen mit FASD Teilhabe an der Gesellschaft möglich wird.

Wir wünschen uns sehr, dass der Refrain des Liedes Realität wird für Menschen mit FASD und ihre Bezugspersonen! Keiner ist allein, weil FASD eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe ist und alle gemeinsam für die Menschen mit FASD eintreten!

Dieser Bericht zeigt einen Einblick in und einen Ausblick auf sowie auf die Wirksamkeit unserer Arbeit.

Wir bitten Sie und laden Sie ein: Lassen Sie uns gemeinsam an einer Veränderung der Gesellschaft arbeiten!

## Inhalt

<b>1. Vision und Ansatz .....</b>	<b>6</b>
1.1 Gegenstand des Berichtes .....	6
<b>2. Das gesellschaftliche Problem und unser Lösungsansatz .....</b>	<b>8</b>
2.1 Das gesellschaftliche Problem.....	8
2.2 bisherige Lösungsansätze .....	8
2.3 Unser Lösungsansatz.....	8
2.3.1 Zielgruppen und Aktivitäten .....	8
2.3.2 Intendierte Wirkungen (Outcome und Impact) auf direkte und indirekte Zielgruppen .....	10
<b>3. Ressourcen, Leistungen und Wirkungen im Berichtszeitraum .....</b>	<b>12</b>
3.1 Eingesetzte Ressourcen (Input).....	12
3.2 Erbrachte Leistungen (Output).....	13
3.3 Erreichte Wirkungen (Outcome/Impact) .....	15
3.4 Maßnahmen zur begleitenden Evaluation und Qualitätssicherung .....	18
3.5 Vergleich zum Vorjahr: Grad der Zielerreichung, Lernerfahrungen und Erfolge .	18
3.6 Berichte zu unseren Aktivitäten.....	20
<b>4. Planung und Ausblick.....</b>	<b>37</b>
4.1 Planung und Ziele .....	37
<b>5. Organisationsstruktur und Team .....</b>	<b>40</b>
5.1 Organisationsstruktur .....	40
5.2 Vorstellung der handelnden Personen .....	40
5.3 Partnerschaften, Kooperationen und Netzwerke .....	41
<b>6. Organisationsprofil .....</b>	<b>43</b>
6.1 Allgemeine Angaben über die Organisation .....	43
6.2 Vereinsführung (Governance der Organisation).....	43
6.2.1 Leitungs- und ggf. Geschäftsführungsorgan .....	43
6.2.2 Aufsichtsorgan.....	45
6.2.3 Interessenskonflikte .....	45
6.2.4 Internes Kontrollsystem .....	45
6.3 Eigentümerstruktur und Mitgliedschaften .....	45
6.3.1 Eigentümerstruktur der Organisation .....	45
6.3.2 Mitgliedschaften in anderen Organisationen .....	46
6.3 Umwelt- und Sozialprofil.....	46
<b>7. Finanzen und Rechnungslegung .....</b>	<b>48</b>
7.1 Buchführung und Rechnungslegung .....	48

<b>7.2 Vermögensrechnung .....</b>	<b>48</b>
<b>7.3 Einnahmen und Ausgaben .....</b>	<b>49</b>
<b>7.4 Finanzielle Situation und Planung .....</b>	<b>50</b>

## **1. Vision und Ansatz**

### **1.1 Gegenstand des Berichtes**

## 1. Vision und Ansatz

FASD Deutschland e.V. setzt sich ehrenamtlich für die Prävention der fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD), aber auch für die Verbesserung der Lebenssituation der Menschen mit FASD und ihrer Bezugspersonen sowie der Teilhabe der Menschen mit FASD an der Gesellschaft ein.

Schon bei der Vereinsgründung wurden neben der Selbsthilfe auch die Ziele der Prävention der FASD definiert:

- Aufklärung der Öffentlichkeit über die Folgen von Alkoholkonsum in der Schwangerschaft und dessen lebenslange Auswirkungen für das Kind
- Prävention, am besten frühzeitig

Es ist unsere Vision, dass die Geburtenrate der Kinder mit FASD durch Prävention langfristig sinkt und dass bei der Bevölkerung eine Sensibilisierung über die Folgen von Alkoholkonsum in der Schwangerschaft eintritt. In Deutschland wird in jeder Stunde mindestens ein Kind mit einer fetalen Alkoholspektrumstörung geboren. Viele dieser Kinder wären durch gute Aufklärung im Vorfeld ohne diese vermeidbare Behinderung zur Welt gekommen. Das zeigt, wie wichtig Prävention ist!

### 1.1 Gegenstand des Berichtes

Geltungsbereich	Arbeit des FASD Deutschland e.V.
Berichtszeitraum und Berichtszyklus	Geschäftsjahr 01.01.-31.12.2023
Anwendung des SRS	SRS 2014
Ansprechpartner	Frau Gisela Michalowski, Vorstandsvorsitzende

## **2. Das gesellschaftliche Problem und ihr Lösungsansatz**

### **2.1 Das gesellschaftliche Problem**

### **2.2 bisherige Lösungsansätze**

### **2.3 Ihr Lösungsansatz**

#### **2.3.1 Zielgruppen und Aktivitäten**

#### **2.3.2 Intendierte Wirkungen (Outcome und Impact) auf direkte und indirekte Zielgruppen**

## 2. Das gesellschaftliche Problem und unser Lösungsansatz

### 2.1 Das gesellschaftliche Problem

In Deutschland sind mindestens 850.000 Menschen (konservative Schätzung) durch Alkohol in der Schwangerschaft ihr Leben lang beeinträchtigt. Diese Schädigungen können den Körper, den Geist und die Psyche betreffen und sind vermeidbar. Und immer noch wird jede Stunde allein in Deutschland mindestens ein Kind mit dieser vermeidbaren Behinderung geboren.

### 2.2 bisherige Lösungsansätze

Es gibt verschiedene Akteure, die sich direkt oder indirekt mit dem Thema FASD beschäftigen. Und es werden auch mehr.

z.B.:

- Bzga (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung) mit „Kenn dein Limit“ – allgemein zu Alkoholkonsum, Schwangerschaft ein Unterthema
- Bundesverband der Deutschen Spirituosenindustrie „Verantwortung von Anfang an“ – Prävention mit einer Website, die sich an Frauen mit Kinderwunsch, schwangere Frauen und stillende Mütter wendet
- FASD Netzwerk Nordbayern e.V. - Wanderausstellung ZERO! Prävention zu Alkohol in der Schwangerschaft
- Deutsches FASD Kompetenzzentrum Bayern – interdisziplinäre, multiprofessionelle Anlauf- und Koordinationsstelle

### 2.3 Unser Lösungsansatz

Präventionsarbeit und -projekte – gleichrangig mit der Hilfe und Unterstützung für Menschen mit FASD und ihr Bezugssystem – sind eine wichtige Maßnahme zur Erreichung aller Vereinsziele.

Im Vergleich zu den Lösungsansätzen anderer Akteure bietet FASD Deutschland e.V. sowohl Prävention als auch Hilfestellungen für Menschen mit FASD und ihre Bezugspersonen an. Ferner macht sich FASD Deutschland e.V. stark in der Politik. Außerdem bietet der Verein Fortbildungen an und besucht Tagungen/Messen. Und all dies höchst professionell und ausschließlich ehrenamtlich.

#### 2.3.1 Zielgruppen und Aktivitäten

Da wir mit unseren Zielen breit aufgestellt sind, ist die Zielgruppe gemäß unserem Motto der Fachtagung 2023 in Rostock „FASD – eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe!?“ die Gesamtgesellschaft.

Unsere unterschiedlichen Aktivitäten passen wir an die entsprechenden Untergruppen an, z.B.:

1. Schwangere und ihre Bezugspersonen
2. Kindergartenkinder
3. Schülerinnen und Schüler, Studierende



4. Lehrkräfte, pädagogisches Personal etc.
5. Ärztinnen und Ärzte, Hebammen, Therapeutinnen und Therapeuten etc.
6. Anbieter unterschiedlicher Wohnformen
7. Berufs- und REHABerater\*innen etc.
8. Vereinsmitglieder
9. Menschen mit FASD

Hier ein grober Überblick zu unseren Aktivitäten anhand der oben genannten Zielgruppen

Schwangere und ihre Bezugspersonen	Informationsmaterial, Beratungsgespräche, Präventionsarbeit #dukennstdieantwort
Kindergartenkinder	Kinderbuch und Film „Kugy ist anders“, Fortbildungsangebote für Kitapersonal
Schülerinnen und Schüler, Studierende	Individuelle Fortbildungen für unterschiedlichste Schulformen, Informationsmaterial, fachliche Begleitung von Fach-, Abschluss- und Doktorarbeiten und Betreuung der Studierenden, Einträge in Suchmaschinen für Kinder, #dukennstdieantwort
Lehrkräfte, pädagogisches Personal etc.	Spezifische Online-Fortbildung, Beratungsgespräche, zielgruppenorientiertes Informationsmaterial
Ärztinnen und Ärzte, Hebammen, Therapeutinnen und Therapeuten etc.	viermal jährlich ein Online-Fachforum, zertifiziert mit Fortbildungspunkten der Ärztammer Niedersachsen, zweitägige Fachtagung, zertifiziert mit Fortbildungspunkten der Ärztkammer des jeweiligen Bundeslandes, Informationsmaterial, Vorträge, Infostände bei Fachmessen und -kongressen, Netzwerke
Anbieter unterschiedlicher Wohnformen	Beratungen, Vorträge, spezifiziertes Informationsmaterial, Ratgeber Erwachsene
Berufs- und REHABerater*innen etc.	Beratungen, Vorträge, Informationsmaterial, Ratgeber Erwachsene

Vereinsmitglieder	Beratungen, Begleitungen zu Terminen, FAScette als Vereinszeitung (einzige Zeitschrift allein um das Thema FASD, auch für Nichtmitglieder im Abo erhältlich), monatliche Themenabende (online Fortbildungen), Familienbildungsfreizeit, Fachtagung, Informationsmaterial
Menschen mit FASD	Wochenende für Erwachsene mit FASD, online-Austauschplattform, persönliche Beratung

### **2.3.2 Intendierte Wirkungen (Outcome und Impact) auf direkte und indirekte Zielgruppen**

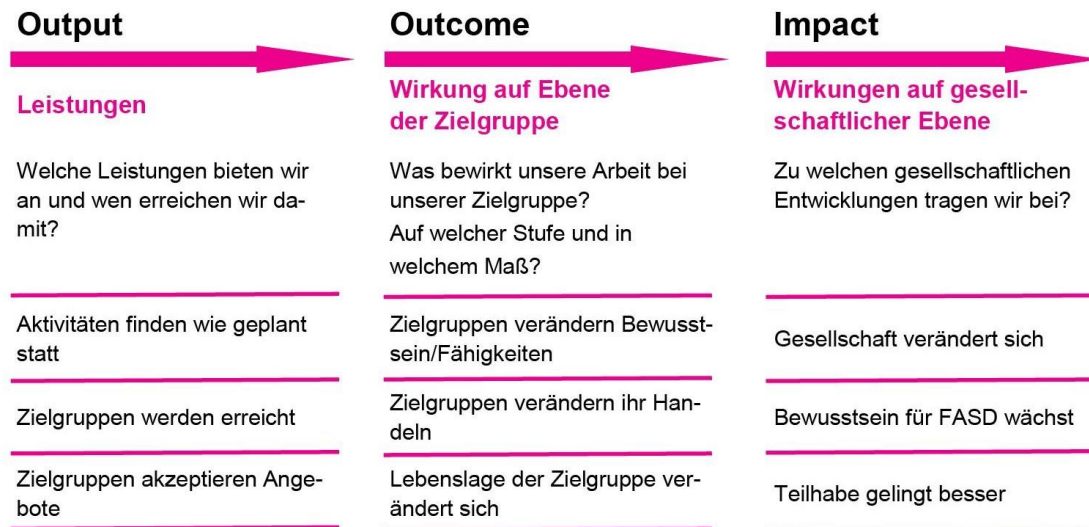
Direkte und indirekte Zielgruppen konnten durch verschiedenste Maßnahmen angesprochen werden. Wissen um FASD erreicht weite Teile der Gesellschaft und damit steigt die Akzeptanz und Inklusion der Menschen mit FASD wird möglich. Durch unsere weitreichende Präventionsarbeit sinkt die Geburtenrate der Kinder mit FASD. Menschen mit FASD werden mit ihren besonderen Bedarfen gesehen und respektiert. Individuelle Hilfsmaßnahmen können gezielter eingeleitet werden. Damit werden auch Eltern/Bezugspersonen entlastet.

Nach Vorträgen, Fortbildungs-Seminaren, Teilnahmen mit Infoständen an Messen und Kongressen gibt es einen Anstieg der Diagnostikzentren für FASD. SPZs, die nach der S3-Leitlinie FASD diagnostizieren, bitten um Aufnahme in die Liste der Diagnostikzentren auf unserer Homepage. Lehrkräfte und Therapeut\*innen finden kompetente Ansprechpartner\*innen, die Vernetzung der verschiedenen Professionen und der Bezugspersonen wird möglich, Alltagshilfen werden vermittelt. Außerdem verzeichnen wir eine Zunahme der Bestellungen für unser Infomaterial und weitere Anfragen für Vorträge etc.

### **3. Ressourcen, Leistungen und Wirkungen im Berichtszeitraum**

- 3.1 Eingesetzte Ressourcen (Input)**
- 3.2 Erbrachte Leistungen (Output)**
- 3.3 Erreichte Wirkungen (Outcome/Impact)**
- 3.4 Maßnahmen zur begleitenden Evaluation und  
Qualitätssicherung**
- 3.5 Vergleich zum Vorjahr: Grad der Zielerreichung,  
Lernerfahrungen und Erfolge**
- 3.6 Berichte zu unseren Aktivitäten**
- 3.7 Auszeichnungen**

### 3. Ressourcen, Leistungen und Wirkungen im Berichtszeitraum



#### 3.1 Eingesetzte Ressourcen (Input)

##### Finanzielle Ressourcen:

Wir halten Personal- und Sachkosten einschließlich Verwaltungskosten, Mitgliederzeitung FAScette sowie Teilnahmegebühren von Tagungen/Fachmessen auf einem unteren Niveau: 40.902€ (10,4%) in 2023.

##### Zeitliche Ressourcen:

Wir arbeiten ausschließlich ehrenamtlich. Die aufgewandte Zeit der ehrenamtlichen Mitarbeitenden beträgt mindestens 21.500 Stunden pro Jahr.

##### Immaterielle Ressourcen:

###### *Wissen und Fähigkeiten der Mitarbeitenden*

Durch ihr Zusammenleben mit Menschen mit FASD, ihre verschiedenen beruflichen Blickwinkel und den daraus resultierenden Austausch untereinander sowie durch diverse Fortbildungen können die Mitarbeitenden ihr immenses Wissen, ihre Erfahrungen und Fähigkeiten in ihre ehrenamtliche Tätigkeit einbringen.

###### *Organisationswissen/-kultur, Patente, Lizenzen, Urheberrechte*

Das Vereinslogo, Informationsmaterial und die FAScette sind urheberrechtlich geschützt. 2023 hat sich der Verein die Rechte an der von uns entwickelten Kinderbuchfigur Kugy sowie am dazugehörigen Buch und Film gesichert.

###### *Kooperationen und Beziehungen zu Partnern, Öffentlichkeit, Zielgruppen etc.*

Netzwerkarbeit findet in den verschiedensten Bereichen statt:

- Initiierung und Teilnahme am Runden Tisch der Kinder- und Jugendmediziner,
- Initiierung und Teilnahme am Runden Tisch der Erwachsenenendiagnostiker und

- Kooperation der Erwachsenen- und Kinder- und Jugenddiagnostiker;
- Arbeitsgruppen mit Interessierten, hier Entwicklung von neuem Informationsmaterial wie z.B. Flyer „FASD und Wohnen“;

Wir sind

- Mitglied der S3-Leitliniengruppe FASD (Patientenvertretung)
- Mitglied der Steuerungsgruppe Bundesverband FASD;
- Mitglied im pädagogischen Aktionsbündnis für FASD (PAFF) u.a. mit dem Erziehungsbüro Rheinland,

und

- Mitentwickler der FASD-Fachkraftausbildung zusammen mit der Akademie Kirchen und Diakonie und dem Sonnenhof e.V. Berlin und Beteiligte an der Durchführung

### **3.2 Erbrachte Leistungen (Output)**

Unsere unten genannten Veranstaltungen werden über E-Mail-Marketing, Homepage und soziale Medien vor angekündigt. Damit sprechen wir die verschiedenen Zielgruppen an. Damit Menschen aus dem gesamten deutschsprachigen Raum die Möglichkeit zur Teilnahme haben, bieten wir viele Veranstaltungen auch digital an.

Veranstaltungen digital:

- Regelmäßige Treffen der erwachsenen Menschen mit FASD
- Regelmäßige Treffen der Bezugspersonen der Erwachsenen mit FASD
- Regelmäßige Netzwerktreffen mit Interessierten
- Netzwerktreffen PAFF (pädagogisches Aktionsbündnis für FASD)
- Themenabende: „FASD und Logopädie“, „Alltagshilfen für Kinder mit FASD“, „Familienklassen“, „Austausch zu Büchern“, „FASD und Alkoholkonsum“, „Betreuung“, „Urlaub mit Kindern mit FASD“, „Leistungen der Pflegeversicherung“, „Pflegebedürftig – was nun?“, „Alltagshilfen für Kinder im Grundschulalter“, „FASD und Weihnachten“
- Fachforen: „FASD und Trauma“, „FASD und Erwachsen“, „FASD und Diagnostik“, „FASD und Delinquenz“

Veranstaltungen in Präsenz:

- Austausch- und Fortbildungs-Wochenende der Ansprechpartner\*innen in Fulda
- Familienbildungsfreizeit in Fulda
- Mitgliederversammlung mit Kassenprüfung
- Wochenende der Erwachsenen mit FASD und je einer Bezugsperson in Fulda
- FASD-Fachtagung in Rostock „FASD - eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe!?“

Zu unserer Arbeit gehört auch die Nachbereitung unserer komplett in Eigenregie durchgeführten Veranstaltungen.

Wir nehmen als Verein an Messen/Tagungen/Fachtagen teil, um die Bekanntheit von FASD zu erhöhen und auch die Prävention der FASD zu steigern:

- Teilnahme mit Infostand an der Werkstätten:Messe in Nürnberg
- Teilnahme am DGPPN-Kongress mit Infostand
- Fachtagung FASD in Berlin mit dem AktivVerbund
- Vortrag und Infostand auf der REHAB in Karlsruhe
- Teilnahme und Infostand am „Forum Hebammenarbeit“ in Mainz
- Teilnahme am Curriculum in Leipzig mit Vorträgen
- Teilnahme Welttagsveranstaltung des Deutschen Behindertenrates in Berlin
- Teilnahme an "Inklusiv Wohnen mit komplexem Unterstützungsbedarf"
- Expert\*innentreffen im Ministerium für Familie, Frauen, Kultur und Integration in Rheinland-Pfalz zum Thema „Kinder mit Behinderung in der Pflegekinderfamilie“
- Angehörigenkonferenz „Austauschen. Stärken. Durchatmen!“ des bvkm Essen
- zwei Sozialpolitische Fachtage des bvkm – digital
- Null Alkohol - starke Entscheidung fürs Leben / Video-Live-Chat Düsseldorf mit Gerty Nuss, Pharmkomm und FASD Deutschland e.V.

Weitere Aktivitäten 2023 waren:

Presse/Artikel:

- Artikelerstellung, 3 Seiten in der Zeitschrift der BAG WfbM „Werkstatt:Dialog 2/2023“
- Artikelerstellung 4 Seiten im Heft „Thema Jugend“ Zeitschrift für Jugendschutz und Erziehung
- Artikel in der Zeitschrift „Baby&Co“
- Erstellung der FAScette (Mitgliederzeitung, halbjährlich)

Fortbildungen/Schulungen:

- GS Speyer: Prävention mit rund 200 SchülerInnen
- Schulentwicklungstag an der Grundschule Bargenstedt
- Teilnahme mit diversen Vorträgen an der Suchtwoche
- Fortbildung für Fachkräfte zu FASD im Landratsamt Homburg
- Fachkraftausbildung in Berlin
- Weiterbildung der Mitarbeiter\*innen Kinderheim Erwin Steffen GmbH
- Infoveranstaltung für Pflegeeltern zu FASD in Pirmasens
- Schulung von Teilhabeassistent\*innen in Dithmarschen
- Fortbildung der Mitarbeiter\*innen der (offenen Hilfen) Lebenshilfe Ludwigshafen
- Vortrag „Leben mit FASD“ in Stade
- Treffen der Fachgruppe „Inklusive Pflegekinderhilfe“ des BbP

- Pflegeelternschulung und Schulung Frühe Hilfen in Celle
- Vortrag beim CJD zum Thema „Leben mit FASD“
- Fortbildung „FASD im Kindergarten“
- Vortrag Lions Club zur Unterstützung der Kalender-Aktion zugunsten FASD Deutschland e.V.

Weitere Termine:

- Treffen zur Überarbeitung der S3-Leitlinie FASD
- Vorstellung des Vereins bei der BAG Selbsthilfe
- Teilnahme am Jahresempfang des Behindertenbeauftragten Jürgen Dusel in Berlin
- Teilnahme am Jahresempfang des Bundesdrogenbeauftragten Burkhard Blienert in Berlin
- Fachgespräch mit den Bundestagsabgeordneten Coße und Blienert in Hörstel
- Mitgliederversammlung BbP e.V. - Grußworte zum Jubiläum
- Einreichung der Bewerbung für startsocial und Zusage der Teilnahme
- Kickoff Veranstaltung startsocial in Köln
- Treffen mit den Coaches von startsocial – digital
- Kontaktaufnahme zu „The Hidden Disabilities“ und Beantragung der Mitgliedschaft
- Bundesweite Kinowerbung FASD-Spot vom 07.09. bis 13.09.2023
- Monatliche Vorstandssitzung, in der Regel digital
- Teilnahme an der Steuerungsgruppe Bundesverband FASD

Über das ganze Jahr verteilt fielen unterschiedlichste Tätigkeiten für die Betreuung und Pflege der unterschiedlichen social media Accounts und des geschlossenen Forums auf der Homepage an. Ebenfalls fortlaufend sind das politische Engagement in Bezug auf die ICD, das ständige Engagement, um Warnhinweise auf alkoholhaltigen Nahrungs- und Genussmitteln möglich zu machen und unzählige telefonische Beratungsgespräche.

Pressternine wurden online und/oder telefonisch wahrgenommen.

### **3.3 Erreichte Wirkungen (Outcome/Impact)**

Auf Grund der Vielzahl unserer Aktivitäten ist es nicht möglich, alle Inhalte und Messgrößen in Kürze darzustellen. Diese sind z.B. in Eigenleistung erstelltes Informationsmaterial, das über das Bestellformular auf unserer Homepage, aber auch per E-Mail kostenlos angefordert werden kann. Empfänger sind u.a. Schulen, Kindergärten, Gesundheitseinrichtungen sowie Einzelpersonen. Diese Bestellmengen werden von uns erfasst. Bei unseren großen Veranstaltungen (Familienfortbildungsfreizeit, Fachtagung) erheben wir über Feedbackbögen Daten zur Relevanz der Inhalte und zur Zufriedenheit der Teilnehmenden, um die Qualität der

Veranstaltungen auf hohem Niveau zu halten und ggf. zu steigern. Wir erfassen Reichweite und Abonnentenzahl unserer social media-Kanäle Facebook und Instagram. Mit E-Mail-Marketing sprechen wir bis zu 8.000 Interessierte an und erreichen somit einen Zugewinn an Mitgliedern, Teilnehmenden und Multiplikatoren.

**Nicht alles, was zählt, kann gezählt werden und  
nicht alles, was gezählt werden kann, zählt!**

Albert Einstein

Exemplarisch im Folgenden die Wirkung unserer Fachtagung.

Wir führen jedes Jahr eine zweitägige Fachtagung durch. Die FASD-Fachtagung richtet sich an alle **Fachleute** wie z.B. Ärzt\*innen, Hebammen, Therapeut\*innen, Pädagog\*innen, Sozialarbeiter\*innen, Jurist\*innen sowie **Bezugspersonen (Eltern etc.) von Menschen mit FASD**, also an alle Personenkreise, die beruflich oder privat mit Menschen mit FASD in Berührung kommen. Wir erreichen diese Zielgruppen durch Werbung über social media (Facebook - Visitenkarte und über unsere Untergruppen, Instagram) und E-Mail-Marketing sowie Mitgliederliste, Mund-zu-Mund-Propaganda, Werbung bei Vorträgen und Schulungen und Fachmessen.

Ziele der Fachtagung sind die Vernetzung und Fortbildung aller beteiligten Berufsgruppen und Bezugspersonen. Durch die jährlich variierenden Referent\*innen mit unterschiedlichen Themen erlangen die Teilnehmenden zunehmend Kompetenzen, die sie in ihren beruflichen und privaten Kontext weitertragen. Der **Fokus** liegt auf den **Menschen mit FASD**. Das Motto der FASD-Fachtagung 2023 in Rostock war: "FASD - eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe!?" Auf Grund der anerkannten Qualität unserer Fachtagungen wurde diese durch die Ärztekammer Mecklenburg-Vorpommern mit 16 Ärztepunkten (8 pro Tag) zertifiziert.

Während der Fachtagung erhalten die Teilnehmenden neue **Denkanstöße** und bekommen mehr **Sicherheit im Umgang mit Menschen mit FASD**. Sie **verändern ihren Blickwinkel** von "der Mensch mit FASD will nicht" zu "er kann nicht". Die Berufsgruppen erkennen die Notwendigkeit, sich vermehrt mit dem Thema FASD zu befassen und dieses in ihre Arbeit mit einzubeziehen. Die Teilnehmenden finden kompetente Ansprechpartner und können sich vernetzen.

Die Wirkung der Fachtagung ist, dass die Teilnehmenden die auf der Fachtagung gewonnenen Kenntnisse in ihren beruflichen und privaten Kontext weitertragen, so dass messbar 30 % mehr Infomaterial angefordert wird. Sozialpädiatrische Zentren (SPZs), die nach der S3-Leitlinie FASD diagnostizieren, bitten um Aufnahme in die Ärzteliste auf unserer Homepage <https://www.fasd-deutschland.de/diagnostik-aerzte/>. Ebenso melden sich mehr Interessierte, die in unseren E-Mail-Verteiler aufgenommen werden wollen und so Informationen zu den weiteren Veranstaltungen des Vereins erhalten. Daher verzeichnen wir auch auf diesem Weg einen messbaren Zuwachs bei



den Teilnehmerzahlen der Fachforen, Themenabende etc. und damit eine größere Reichweite.

Im beruflichen und privaten Umfeld wird der **Umgang** mit Menschen mit FASD ihren **Fähigkeiten angepasst**. Herausfordernde Situationen werden schneller und realistischer eingeschätzt, dadurch kann passender reagiert werden. Überforderung wird vermieden. Vermittelte **Alltagshilfen** entlasten im Umgang mit Menschen mit FASD. Zitat einer teilnehmenden Ärztin: *„Nach dieser Fachtagung gehe ich mit anderen Augen zurück in meinen Berufsalltag. Mir ist die Komplexität von einem Leben mit FASD, wie auch die Möglichkeiten der Prävention emotional viel greifbarer geworden und ich merke, wir alle können uns verbessern und mehr Sprache schaffen.“* Eine Sozialpädagogin gab das Feedback: *„... genau diese Art von Fachtagung bietet den Raum, Fachkräfte, wie auch (betroffene) Menschen, neben den neuesten, theoretischen Erkenntnissen, auch emotional besser zu erreichen und ein Neudenken anregen.“* Das heißt, **Menschen mit FASD** werden mit ihren besonderen Bedarfen **respektiert**, ihr Handeln besser eingeschätzt und berücksichtigt. **Hilfsmaßnahmen** können gezielter geplant werden. Es entstehen z.B. mehr Diagnostikzentren und damit anerkannte Diagnosen. Das **Verständnis und die Wertschätzung** für die Menschen mit FASD wächst. Damit werden auch Bezugspersonen entlastet.

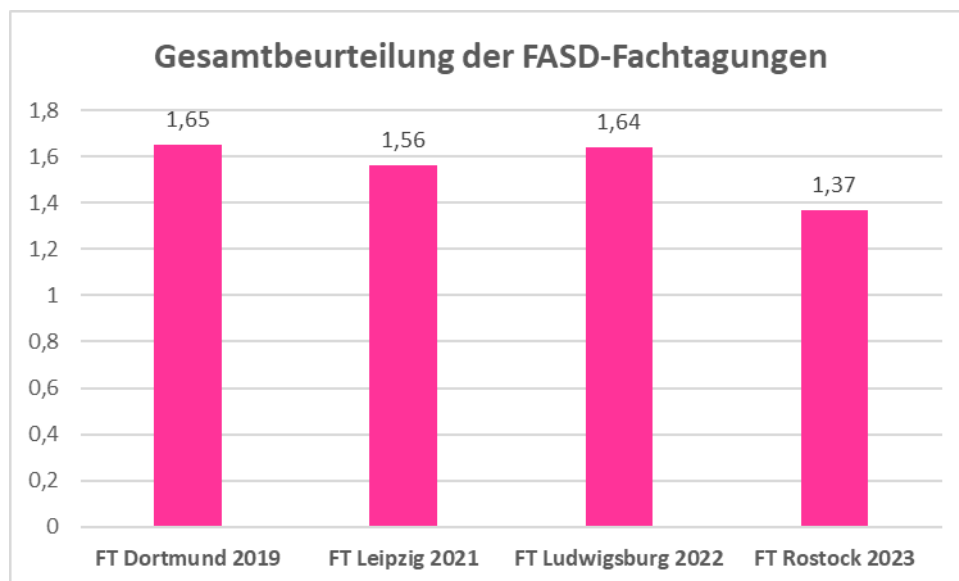
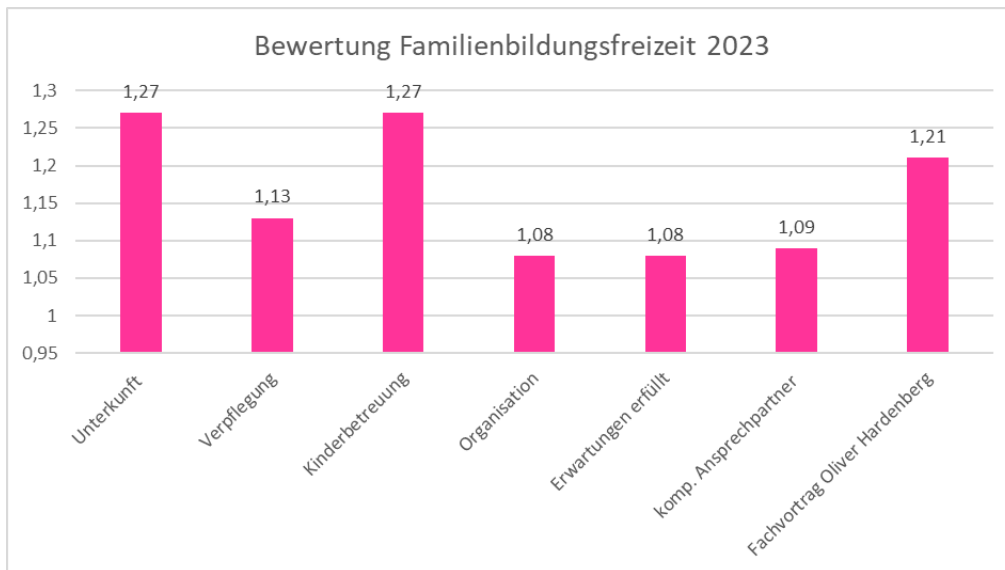
Das Wissen um FASD und die deutschlandweite Arbeit unseres Vereines werden weitergetragen, was zu einem größeren Bekanntheitsgrad des FASD Deutschland e.V. führt. Institutionen, deren Mitarbeiter\*innen an unserer Fachtagung teilgenommen haben, laden die Referent\*innen unseres Vereines im Nachgang zu Inhouse-Schulungen, Vorträgen und Fortbildungen ein. Damit erhöht sich die Reichweite durch die Gewinnung von noch mehr Multiplikatoren.

Einige Beispielzahlen:

Mitgliederzuwachs	116
Teilnehmende Fachtagung	343
Teilnehmende Online-Fortbildungen	1.304
angefordertes Infomaterial	60.000
Kinowerbung / Kinos Zuschauer min.	483 16.905
Arztpraxen IDS Flyer	20.000
Beratungen	21.000
Seitenaufrufe Facebook	9.800
Reichweite Facebook	33.000
Youtube Klicks	60.995
Youtube Abonnenten	690
Teilnehmende FASD und Schule online	797
FAScette für Mitglieder	2122
Abonnenten FAScette extern	193

### 3.4 Maßnahmen zur begleitenden Evaluation und Qualitätssicherung

Wir erheben am Ende einer Veranstaltung über einen Feedback-Bogen Daten und nutzen diese zur Verbesserung bzw. Themenwahl für kommende Veranstaltungen.



Bei beiden bewerten die Teilnehmenden nach dem Schulnotenprinzip.

### 3.5 Vergleich zum Vorjahr: Grad der Zielerreichung, Lernerfahrungen und Erfolge

Die von uns geplanten Projekte, z.B. Kinowerbung, Broschüre FASD und Recht, konnten wir erfolgreich abschließen.

Die Familienbildungsfreizeit im Mai 2023 war innerhalb von 7 Minuten ausgebucht. Wir führten eine Warteliste, die wir nicht vollständig abarbeiten konnten. Durch gute

Referenten, einen interessanten Austausch und eine tolle Kinderbetreuung war die Familienbildungsfreizeit ein voller Erfolg.

Die Fachtagung in Rostock wurde aufgrund des ausgewogenen Programmes von der Ärztekammer Mecklenburg-Vorpommern mit 16 Fortbildungspunkten zertifiziert. Das Feedback der Teilnehmenden spiegelte die hohe Qualität der Veranstaltung wider.

Die Wochenenden der Ansprechpartner\*innen und der Menschen mit FASD waren ausgebucht. Die positive Resonanz bestärkt uns, diese Wochenenden weiter anzubieten.

Viele positive Rückmeldungen gaben die Besucher\*innen der Tagungen und Fachmessen. Im Anschluss gab es Aufträge für Artikel in Fachzeitschriften und Anfragen zur Teilnahme an weiteren Tagungen und Fachmessen sowie die Durchführung von Fortbildungen durch uns.

Den größten Zulauf mit fast 800 Teilnehmenden erhielt unser offener Themenabend „Schulbegleiter\*innen“.

Bei der von uns initiierten und inhaltlich gestalteten Kinowerbung gehen wir bei 483 Kinos von mindestens 16.905 erreichten Kinobesuchern aus (483 Kinos an sieben Tagen mit jeweils fünf Kinobesuchern).

Durch Erfahrungen und Reflexion werden die Abläufe in unserem Team von Jahr zu Jahr besser.

z.B. einige Zahlen

Mitgliederzuwachs	116 / + 7%
Teilnehmende Online-Fortbildungen	1.304 / + 16%
angefordertes Infomaterial	60.000 / + 8%
Kinowerbung / Kinos	483
Zuschauer min.	16.905 / + 100%
Arztpraxen IDS Flyer	20.000 / + 0%
Beratungen	21.000 / + 1%
Seitenaufrufe Facebook	9.800 / + 86%
Reichweite Facebook	33.000
Youtube Klicks	60.995
Youtube Abonnenten	690
Teilnehmende FASD und Schule online	797 / + 60%
FAScette für Mitglieder	2122 / + 5%
Abonnenten FAScette extern*	193 / -1%*

\*Die gesunkene Abonnentenzahl erklärt sich daraus, dass einige Abonnenten in 2023 Vereinsmitglieder geworden sind und die FAScette im Mitgliedsbeitrag enthalten ist.

### **3.6 Berichte zu unseren Aktivitäten**

#### **Familienbildungsfreizeit vom 17.5. bis 21.05.2023**

Bericht einer Teilnehmenden

Wir waren dieses Jahr das zweite Mal auf der Familienbildungsfreizeit von FASD Deutschland e.V. mit dabei. Unsere Anreise war mit 2,5 Stunden erfreulicherweise recht kurz. Wir haben uns unterwegs super unterhalten und über die manchmal doch echt lustigen Ortsnamen wie Lieblos oder Linsengericht amüsiert. Ich bin zusammen mit meinem Sohn, der im Betreuerteam war, und meinen (Pflege)Töchtern (19 J., 15 J. und 3 J.) angereist.

Bei meiner ersten Teilnahme fiel es mir etwas schwer, in Kontakt zu kommen, da ich nur eine Teilnehmende kannte und vom Typ her eher zurückhaltend bin. Dieses Jahr war es viel einfacher, gute Kontakte zu knüpfen, in super bereichernde Gespräche zu finden und sich gut aufgenommen und, vor allem so wichtig, verstanden zu fühlen. Letztes Jahr lief die Freizeit auch noch unter gewissen Coronabeschränkungen und wahrscheinlich gab es bei vielen noch etwas „Berührungsängste“. Zum Glück war dieses Jahr davon nichts mehr zu spüren. Ich habe so viele nette Menschen kennenlernen dürfen oder mich über das Wiedersehen vom letzten Jahr gefreut.

Auch meine zwei größeren Töchter haben sofort wieder Anschluss gefunden und hatten eine schöne Zeit. Einzig bei unserem Zwerg hatte ich bedenken, dass es schwierig wird mit der Betreuung. A. hatte da letztes Jahr schon Probleme gemacht und ich konnte nur an den Gesprächskreisen teilnehmen, weil ihr großer Bruder sie mit in den Park genommen hatte. Seit September 2022 ist sie nun im Kindergarten und mag ihre Erzieherinnen sehr gern und trotzdem klammert sie sich jeden Morgen weinend an mich. Um so größer war meine Überraschung, dass sie am ersten Tag ohne Probleme in die Betreuung ging und ich nicht geholt werden musste. Die nächsten Tage war sie dann doch etwas weinerlich, aber dank der tollen Kinderbetreuung konnte sie sich gut lösen. Dafür ein großes Dankeschön und ein Riesenkompiment, super gemacht!

Die Jugendherberge in Fulda ist ein schöner Ort mit einem tollen Außengelände, das Essen ist für eine Jugendherberge überraschend gut. Auch als Veganerin muss man hier nicht hungern. Nur die Nächte sind für eine Mutter mit einem klammernden Kleinkind etwas ungemütlich. Leider musste ich im Etagenbett oben übernachten. Nach dreimaligen hoch- und runterklettern, quetschte ich mich halt doch lieber zu A. ins schmale Bett, somit fanden wir dann aber zumindest beide etwas Schlaf.

Am Mittwoch, dem Anreisetag stand erstmal im Vordergrund „Ankommen“ und „Einrichten“.



Der zweite Tag begann mit netten Begrüßungsworten und einer Vorstellungsrunde. Diese nahm bei der Größe der Gruppe natürlich einige Zeit in Anspruch. Interessant fand ich hier die verschiedenen Lebenskonstellationen und mit wie vielen (FASD) Kindern andere Familien leben und ihren doch oftmals turbulenten Alltag gestalten. Es wurde auch anfangs nach Themen gesucht,

die jeden Einzelnen gerade beschäftigen. Wie auch bereits im letzten Jahr wurden hier mehr Gruppen zu verschiedenen Themen gebildet und jeweils eine/n Hütträger/in gesucht.

Es wurden Gruppen zu Pubertät und Sexualität/Verhütung, Exekutivfunktionen, gesetzliche Betreuung und Wunschfolgerecht, Selbstwert und Selbstakzeptanz bei Menschen mit FASD, FASD und Wohnen... gebildet.

Es gab die Möglichkeit, in zwei verschiedenen Gruppen zu gehen und hier gemeinsam zu diskutieren, Ideen zu entwickeln und diese am Nachmittag im Plenum vorzutragen, sodass man von jeder Gruppe zumindest etwas Input erhielt.

Am Freitag war für mich das Highlight mit Diplom- Psychologen Oliver Hardenberg als Referenten. Ich fand ihn schon letztes Jahr toll und freute mich auch dieses Jahr auf seinen sehr lebensnahen, aber auch theoretisch wertvollen Vortrag. Sein Aufbau mit Theorie, eigenen und aus der Gruppe vorgetragenen Fallbeispielen finde ich sehr bereichernd und konnte so viele Informationen mitnehmen. Und in der Kinderbetreuung war ein Falkner mit seinen Tieren zu Besuch, so dass alle Gruppen eine vergnügliche Zeit mit vielen neuen Informationen über die Tiere hatten.



Am Samstagvormittag war die Mitgliederversammlung und am Nachmittag haben die Kinderbetreuer\*innen ein Chaosspiel in der und um die Jugendherberge für uns Familien organisiert. Dies war ein großer Spaß für Groß und Klein.

Generell kam auch die Zeit für Gespräche, gemeinsame Zeit mit den Kindern aber auch mit anderen Teilnehmern nicht zu kurz.

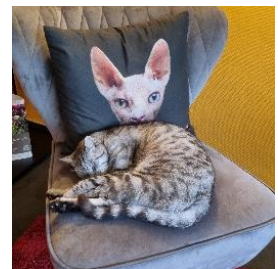
Dann kam auch schon der letzte Tag. In der Morgenrunde wurden die Eindrücke besprochen und neue Themen für nächstes Jahr gesucht. Nach dem letzten Mittagsessen hieß es, sich auf den Heimweg zu machen.

Was war mir nun besonders im Gedächtnis geblieben ist: ganz klar die Gespräche mit anderen Betroffenen und Betreuenden, Herr Hardenberg und der lustige und belebende, musikalische und tänzerische Einstieg in den Morgen. Am Samstag kam es am Nachmittag auch zu spontanen Tänzen und einer lustigen Polonaise. Und ganz klar die tolle Kinderbetreuung. Durch diese konnte man die Zeit auch wirklich gut für sich nutzen und die Verantwortung guten Gewissens abgeben.

### **Wochenende der Erwachsenen mit FASD**

Auch im Sommer 2023 konnte FASD Deutschland e.V. dank der Aktion Mensch wieder ein wunderbares Wochenende für Erwachsene mit FASD mit einer Begleitperson vom 27. bis 30. Juli durchführen.

Anreise war Donnerstagabend. Nach dem gemeinsamen Abendessen konnte sich die Gruppe in lockerer Runde kennenlernen. Während wir uns gemeinsam kennenlernten, verschlief nur einer unser Wochenende: Der Jugendherbergskater.

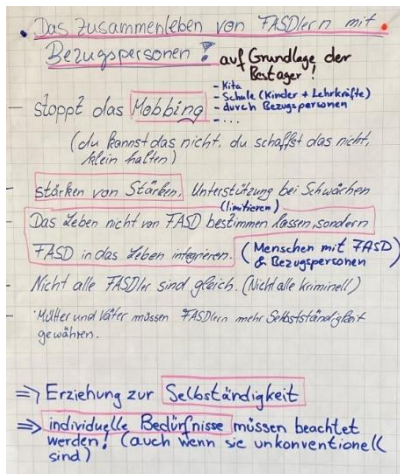


Wir starteten mit einem Würfelspiel zum Kennenlernen, bei dem die Teilnehmenden sich gegenseitig Fragen stellten. Die Antworten auf die Fragen: „Was würdest du gerne können?“ oder „Wohin möchtest du gerne einmal reisen?“ waren vielfältig. In den einzelnen Gruppen diskutierten wir darüber, wie FASD in der Öffentlichkeit kommuniziert wird und kommuniziert werden kann. Am Freitagmorgen startete dann nach einem gemeinsamen Auftakt die Arbeit in unterschiedlichen Gruppen.

Die Bezugspersonen bildeten eine Gruppe für sich. Die Erwachsenen mit FASD teilten sich selbständig in zwei altersgemischte Gruppen. Die Altersdurchmischung wurde von allen als sehr bereichernd empfunden. Die jungen Erwachsenen konnten über das gesamte Wochenende von den Erfahrungen der älteren Teilnehmenden profitieren. Innerhalb der selbstgewählten Gruppen wurde das gesamte Wochenende gemeinsam gearbeitet. Das Wochenende war für alle Teilnehmenden eine positive und bereichernde Erfahrung.



## Gruppe Danielika (Name wurde von den Teilnehmenden bestimmt)



Nach einem spielerischen Kennenlernen kristallisierte sich in der Gruppe ein Schwerpunkt heraus: „Das Zusammenleben von FASDern mit Bezugspersonen“. Den Menschen mit FASD ist es wichtig zu vermitteln, dass das Leben nicht von FASD bestimmt werden sollte, sondern FASD in das Leben integriert werden soll. Sie wünschen sich die Beachtung / Achtung der individuellen Bedürfnisse (auch der unkonventionellen) eines Menschen. Sie vermissen gelegentlich den Respekt dem Individuum gegenüber. Es darf keine Verallgemeinerungen wie „alle Menschen mit FASD werden kriminell“ geben! Die Stärken des Einzelnen

müssen gesehen und gefördert werden.

Die Gruppe Danielika stellte ihre Wünsche der Gruppe der Bezugspersonen vor und ging in den Austausch.

Die kreativen Angebote wie freies Malen und Gestalten sorgten in und zwischen den Arbeitsphasen für Auflockerung und Gesprächsanlässe. Sie wurden sehr gut angenommen.



Während der Arbeitsphasen nutzen viele Teilnehmende sogenannte Fidgets, um Spannungen abzubauen oder die Konzentration aufrecht erhalten zu können.



Fidgets sind kleine Spielzeuge oder Gegenstände, die Menschen helfen können, sich zu konzentrieren oder Stress abzubauen. Sie sind oft klein und handlich, so dass man sie leicht in der Hand halten oder herumspielen kann. Fidgets gibt es in verschiedenen Formen und Materialien, zum Beispiel als Spinner, Würfel oder Knete. Man kann sie drücken, drehen, rollen oder kneten, um sich zu beruhigen oder seine Hände beschäftigt zu halten. Viele Menschen finden Fidgets hilfreich, um ihre Aufmerksamkeit zu verbessern oder ihre Nervosität zu reduzieren.

Für ein mögliches Treffen 2024 wünscht sich die Gruppe Danielika, sich mit dem Thema „FASD und Alter“ zu beschäftigen. Es soll dann wieder in altersgemischten Gruppen gearbeitet werden.

### **Gruppe Gila / Sina**

Auch wir diskutierten darüber, wie FASD in der Öffentlichkeit kommuniziert wird und kommuniziert werden kann. Ein FASD-Pass könnte die Kommunikation einer oft unsichtbaren Behinderung wie FASD erleichtern, Postings in sozialen Medien sowie neue Filmbeiträge im Fernsehen könnten ebenfalls helfen, mehr zur Aufklärung über das Thema beizutragen. Vor allem aber war sich die Gruppe einig: FASD ist immer da. Manche Menschen versuchen, Defizite zu verstecken, andere gehen offen mit Defiziten um. Wieder andere leiden unter unsichtbaren Auswirkungen, wie zum Beispiel Schlafstörungen.

Eine Frage, die uns in unserer Gruppe besonders beschäftigte, war: Normalität – zu welchem Preis? Wir diskutierten darüber, was wir unter Normalität verstehen, und kamen zu dem Schluss: Jede/r von uns ist so, wie er / sie ist und ist so genau richtig.

Wir sammelten Anregungen für den Umgang mit FASD, einzelne Sätze, die allen Teilnehmenden besonders wichtig erschienen. Wir trugen die folgenden Botschaften zusammen, die jeder einzelne von uns in seinem Umfeld weiter kommuniziert:



- Kein Alkohol während der Schwangerschaft.
- Handicaps sind vermeidbar.
- Menschen mit FASD sind anders, aber besonders.
- Stress und Überforderung vermeiden.
- Hilfe anbieten, aber nicht aufdrängen.
- Akzeptanz: Ich bin ich
- Ich kann nichts dafür.
- Klare, kurze Sätze.
- Nachfragen / Erklären bei Unklarheiten.
- Bedürfnisse benennen

Wir beschlossen, uns weiter mit der Einsetzbarkeit und Wirkung der Sonnenblumen-Bänder (siehe unten) beschäftigt und haben die Vor- und Nachteile diskutiert. Fazit: es wäre gut, wenn diese Bänder auch in Deutschland eingeführt und die Bedeutung für alle ersichtlich würde. War es da ein Zeichen, dass sich direkt gegenüber unserer lieb gewonnenen Jugendherberge ein Feld voller blühender Sonnenblumen befand?



Am zweiten Tag befassten wir uns vor allem mit dem Thema „Verstanden werden“. Gestik und Mimik zu lesen, gestaltet sich für manche Menschen mit FASD schwierig. Wir stellten fest, dass es oft zu einer Art „Überflutung“ kommt, wenn ein Gegenüber einen Witz macht oder das Sprachtempo als unangenehm empfunden wird. Auch das Grenzen setzen im Arbeitsumfeld, in Freundschaften oder der Partnerschaft haben wir besprochen. Ein weiteres Thema war Missverständnisse und wie diese vermieden oder aufgeklärt werden können. Hierzu hielten wir abschließend fest: „Ich will nicht Recht haben, ich will verstanden werden!“

### **Gruppe der Bezugspersonen**

Die Gruppe der Bezugspersonen setzte sich zusammen aus Eltern, Betreuer\*innen, Freund\*innen, Ehe- und Lebenspartner\*innen.

Es war daher eine heterogene Gruppe mit z.T. unterschiedlichen Sichtweisen und Bedürfnissen. Das zeigten auch die zunächst gesammelten Themenwünsche:

- Ausbildung/Arbeit
- Umgang mit Krisen
- Wohnen
- soziale Kontakte
- Urlaubsgestaltung
- Ressourcen und Unterstützung der Partner\*innen und Bezugspersonen
- Therapien – was macht Sinn?

Bevor wir diese Themenliste in Angriff nahmen, fragten wir uns, wie die Menschen mit FASD in der Öffentlichkeit, besonders in den Medien, dargestellt werden:

- nicht wertschätzend, z.T. als „Monster“, zumindest aber als Außenseiter
- sie werden benutzt, um die Sensationsgier zu befriedigen
- die vielen Facetten der FASD werden nicht deutlich

Ihnen werden Attribute zugeordnet, die nicht zutreffend sind, z.B.:  
Faul, bockig, unordentlich, unzuverlässig...

Wir trugen Maßnahmen zusammen, die Abhilfe schaffen könnten:

- ✓ Gelungene Lebensentwürfe/Lebensläufe von Menschen mit FASD verstärkt in die Öffentlichkeit bringen
- ✓ Den Blick auf das Hilfesystem richten, damit die Hilfen individueller und leichter zugänglich werden („Papierkrieg“ reduzieren)
- ✓ Die Politik immer wieder mit dem Thema konfrontieren, FASD sichtbar machen
- ✓ Für mehr Wissen und Verständnis in der Fachwelt sorgen
- ✓ Voraussetzung für Verbesserungen ist die Anerkennung in den versorgungsmedizinischen Grundsätzen
- ✓ Ganz wichtig auch die Unterstützung der Bezugspersonen um z.B. Auszeiten ohne schlechtes Gewissen zu ermöglichen

Einen ganzen Vormittag widmeten wir dem Thema „Umgang mit Krisen“

Menschen mit FASD sind oft unberechenbar und auch für ihre Bezugspersonen mitunter schwer einzuschätzen. So entstehen Krisen manchmal aus dem „Nichts“ wegen vermeintlicher Kleinigkeiten. Als wichtigstes und auch hilfreiches Instrument wurde das „Rausgehen aus der Situation“ empfunden.

Eine Alltags- oder Freizeitbegleitung wäre in vielen Fällen als Entlastung der Bezugspersonen angezeigt, scheitert aber meist an fehlenden Fachkräften. Es ist unerlässlich, dass diese gut geschult sind und über ausreichendes Wissen rund um FASD verfügen.

Bezugspersonen brauchen Auszeiten, damit sie in Krisen besonnen reagieren können. Es fehlt an gut betreuten Urlaubsangeboten für Menschen mit FASD, die über die Pflegekasse abgerechnet werden können.

Regelmäßige Angebote zu einem Deeskalationstraining für Bezugspersonen stehen ebenfalls auf der Wunschliste.

Die Bezugspersonen sind häufig überlastet, Liebe allein reicht auch hier nicht, um alle Aufgaben gut zu bewältigen. Es braucht mehr Unterstützung im Bezugssystem, damit das Scheitern von Beziehungen in Krisen verhindert wird.

Zum Thema Therapien wurde deutlich, dass viele gängige Therapien, wie Ergotherapie, Logopädie, tiergestützte Therapie etc. helfen können.

Voraussetzung für gelingende Therapien sind immer ausreichende Kenntnisse der Therapeut\*innen zu FASD.

Für kommende Wochenenden wünscht sich die Gruppe folgende Themen:

- FASD im Alter
- Partnerschaft gestalten / Partner\*in finden mit FASD
- Eine Gruppe nur für Lebenspartner\*innen von Menschen mit FASD (zumindest für einen Vor- oder Nachmittag), evtl. auch mit Referent\*in

Zum Abschluss wurde es nochmal emotional. Alle empfanden das Wochenende als Bereicherung und nehmen ganz viel mit nach Hause. Es tat gut, sich mit Menschen auszutauschen, die gleiche oder ähnliche Ziele verfolgen. Wir fühlten uns verstanden und angenommen. Das gibt uns Kraft, nicht aufzugeben.

## **FASD - eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe**

**Fachtagung 2023 am 22. und 23. September in Rostock im Radisson BLU Hotel.**

Nach intensiver monatelanger Vorbereitung fand im September endlich die FASD-Fachtagung statt. Zu dieser Fachtagung waren 183 Teilnehmende in Präsenz und 160 Teilnehmende online angemeldet. Die Fachtagung begann mit einem Grußwort der Vorsitzenden Gisela Michalowski, in der sie auf die Einsamkeit der Menschen mit FASD und deren Bezugspersonen hinwies. Es ist eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe, diese Menschen wertschätzend und gleichberechtigt in unsere Gesellschaft aufzunehmen.



Danach folgte das Grußwort von Herrn Burkhard Blienert, Drogenbeauftragter der Bundesregierung, der ebenfalls die wichtige gesamtgesellschaftliche Aufgabe zur Verbesserung der Situation für die Menschen mit FASD deutlich machte. Auch das Grußwort von Frau Stefanie Drese, Ministerin für Soziales, Gesundheit und Sport in Mecklenburg-Vorpommern, griff die Wichtigkeit unserer Thematik auf. Sie warnte eindringlich vor Gefahren des Alkoholkonsums in der Schwangerschaft.

Im Anschluss an die Grußworte übernahm Frau Patricia Küll, Moderatorin des SWR und Buchautorin, die Moderation der Fachtagung. Florian, ein Jugendlicher mit FASD, zeigte uns zu Beginn seine Kür in der rhythmischen Sportgymnastik. Er erhielt sehr viel Applaus und bei dem einen oder anderen Teilnehmenden waren Tränen zu entdecken.





Das Programm der 24. FASD-Fachtagung war sehr breit gestreut. Gestartet wurde am Freitagvormittag im Plenum mit Vorträgen zur Prävention, Forschung und Inklusion. Am Nachmittag teilte sich das Plenum in den Kinder- und Jugendbereich und den Erwachsenenbereich. Hier wurden unterschiedliche Aspekte der FASD in der Kindheit und Jugend und im Erwachsenenalter durch hochkarätige Referenten beleuchtet. Der Abschluss am ersten Tagungstag war ein sehr

emotionaler Vortrag von Herrn Oliver Hardenberg zum Thema „Lieben heißt loslassen“.

Um 17:45 Uhr schloss der erste Tag der FASD-Fachtagung mit vielen neuen Eindrücken bei den Teilnehmenden.

Auch der Samstag begann im Plenum mit interessanten und informativen Vorträgen, z.B. der ICF als Hilfsmittel zum Benennen der Schwierigkeiten der Menschen mit FASD oder die Notwendigkeit der kinder- und jugendpsychiatrischen Diagnostik bei FASD. Weitere Themen waren die Resilienzen bei Menschen mit FASD und die Problematik der Schlafstörungen der Menschen mit FASD. Als mögliche Hilfe für die Menschen mit FASD und ihre Bezugspersonen wurde Marte Meo vorgestellt.

Nach der Mittagspause gab es verschiedenste Workshops. Die Teilnehmenden ganz besonders berührt haben hier eine junge Frau mit FASD und ihre Betreuerin, die aus dem Alltag mit FASD berichteten.

Zum Abschluss gab es im Plenum noch zwei weitere Vorträge. Einer beschäftigte sich mit einer Längsschnittstudie des FASD im Erwachsenenalter und der andere war zum Thema Inklusion in der Schule.

Matthis, ein Jugendlicher mit FASD, setzte einen wunderbaren Schlusspunkt. Er stellte zwei seiner selbstgeschriebenen autobiographischen Lieder vor.

Frau Michalowski beschloss die Tagung mit einem herzlichen Dank an die Referent\*innen, das Organisationsteam, das BMG und die Bahn BKK, die diese Tagung erst möglich gemacht haben und zu einem Erlebnis werden ließen.



Während der gesamten Fachtagung wurden in den Pausen die Möglichkeiten, sich auszutauschen und zu vernetzen, vielfältig genutzt.

Die Auswertung der Feedbackbögen zeigte eine sehr positive Resonanz und gab neue Impulse und Ideen für die Fachtagung 2024.

### **Gemeinsam nicht allein – die heilende Kraft von Netzwerken**

Leider konnte ich in diesem Jahr nicht zur FASD-Fachtagung nach Rostock fahren, sondern habe den ersten Tag online für meine Selbsthilfegruppe teilgenommen. Aus der Vergangenheit kannte ich bereits die sehr gute Organisation und Ausgestaltung der Tagungen, die das Team des Vereins immer wieder wunderbar auf die Beine stellt. Ebenso gibt es stets sehr wichtige und gute Referenten. Der Tag startete voller Vorfreude, auf das was kommt.

Wie es sich gehört, eröffnete Gisela Michalowski als Vorsitzende die Veranstaltung und gleich hatte sie mich! Ihre Eröffnungsrede hat mich und ich weiß, auch viele andere Teilnehmerinnen und Teilnehmer mitten ins Herz getroffen. Sie zitierte einen Liedtext eines Liedes auf einer CD, die ihr vor vielen Jahren ein Junge mit FASD geschenkt hatte.

Der Refrain:

*„Wir haben Ecken und Kanten und bilden einen Kreis.  
Wir tun uns zusammen, damit es jeder weiß.  
Egal ob dick ob dünn, egal ob groß oder klein,  
wir tun uns zusammen, keiner ist allein.“*

entstand anlässlich eines Fachtages „Pflegefamilien für Kinder mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen.

Gisela Michalowski fragte daraufhin: Keiner ist allein; wirklich keiner?

Die Erkenntnis war klar: Natürlich fühlen wir uns alle viel zu oft allein! Die Menschen mit FASD, weil sie zu wenig Verständnis, Akzeptanz und Hilfen erhalten und wir, die (Pflege- und Adoptiv-) Eltern, die Bezugspersonen, da wir rund um die Uhr im Einsatz sind und zusätzlich die Unwissenheit der Umwelt kompensieren, aufklären, streiten, kämpfen, bitten und vor allem ganz viele Wunden bei unseren Menschen mit FASD versorgen.

Mich haben diese Deutlichkeit und Klarheit der Feststellung in Bezug auf die Einsamkeit sehr abgeholt. Wir brauchen die klare Sprache und Benennung der Fakten! Nur so kommen wir aus dem Dilemma der ewigen Diskussionen, Argumentationen und Überzeugungsversuchen heraus. FASD ist Fakt und keine Glaubensfrage. FASD ist auch individuell, auch das müssen wir alle in unseren Ausführungen und Gesprächen



mit den Akteuren in den entsprechenden Systemen beachten; ohne jedoch zu verwässern, dass es eben eine Behinderung mit gravierenden Folgen ist.

In der Selbsthilfe und Beratung erlebe ich allzu oft Menschen, die sich einsam und verlassen fühlen. Verlassen von Freunden und Familie, von Ämtern und sogar von Gleichgesinnten aus der Selbsthilfe. Das betrifft Menschen mit FASD genauso wie die Eltern oder Bezugspersonen. Alle tragen ein schweres Paket und können kaum noch Gewicht eines anderen mit aufladen.

Wir müssen unsere knappen Kräfte gut bündeln und Synergien schaffen. Diese Erkenntnis und der Wunsch erwachen nach meinem Gefühl immer mehr zum Leben, das fühlt man. Ganz besonders auf Veranstaltungen wie der Fachtagung von FASD Deutschland.

Ich wünsche mir immer Mut für Klarheit, Geschlossenheit und Gemeinsamkeit. Wir müssen alle mitnehmen! Besonders diejenigen, die nicht oder nicht mehr laut sein können, die nicht mehr glauben, dass es besser für sie werden wird, von ihnen aus müssen wir denken und handeln und von Erfolgsgeschichten lernen und diese transformieren.

FASD Deutschland hat mit seiner Arbeit und wie ich finde insbesondere mit der jährlichen Fachtagung maßgeblich zu dem heute starken Netzwerk beigetragen oder es gar erst ermöglicht.

Dafür DANKE.

Nevim Krüger  
Oktober 2023

### **Das längste Schlüsselband der Welt – Sunflower Lanyards**

Ende 2022 erreichte uns eine Information zur Aktion der Organisation "Hidden Disabilities Sunflower Scheme Limited" aus England, die einen neuen Weltrekord für das längste Schlüsselband der Welt aufstellen wollten, um die Anzahl der unsichtbaren Behinderungen zu messen. Tatsächlich haben sie es im März 2023 geschafft und sind als Titelhalter des Rekords im Guinness-Buch der Rekorde eingetragen. <https://hdsunflower.com/uk/insights/post/worlds-longest-lanyard>

Die Idee, ein Symbol zu wählen, das für unsichtbare Behinderungen steht, stammt aus dem Jahr 2016 von der Beratungsgruppe für Fluggäste am Londoner Flughafen Gatwick.

Zufälligerweise sind uns in 2016 die Schilder an den Toilettentüren in Gatwick aufgefallen, als wir zur EUFASD-Konferenz nach England geflogen sind. Sie sahen diesem Schild sehr ähnlich:



Quelle: <https://whichmeamitoday.wordpress.com/2018/11/06/the-difference-between-the-visible-and-non-visible/>  
abgerufen 18.11.23

Es war das erste Mal, dass wir in der Öffentlichkeit Hinweise auf unsichtbare Behinderungen gesehen haben. So war es sehr ermutigend zu beobachten, dass viele Leute vor der Tür stehen geblieben sind (nicht, weil es eine Schlange gab!) sondern, um den Text zu lesen.

FASD wird in hiesigen Kreisen "die unsichtbare Behinderung" genannt und, dass es kein oder kaum Bewusstsein für Behinderungen gibt, die nicht sofort erkennbar sind, erfahren die Menschen, die mit FASD leben - und auch wir, die sie im Alltag begleiten und unterstützen - tagtäglich.

Es ist teilweise schwierig, Verständnis für das komplexe Behinderungsbild FASD, das noch immer nicht ausreichend bekannt ist, zu erzeugen. Die "Unsichtbarkeit" bezieht sich darauf, dass man der überwiegenden Mehrzahl der Menschen, die mit FASD leben, rein äußerlich gar nichts anmerkt. Das macht das Ganze schwieriger, denn Menschen orientieren sich stark nach Äußerlichkeiten. Es ist für die meisten Menschen kaum vorstellbar, welche gravierenden Auswirkungen ihre Behinderung auf den Alltag von Menschen mit FASD hat, und zwar in allen Lebensbereichen. Häufig genug greifen wir auf das plakative Beispiel zurück, dass die Menschen mit FASD "einen Rollstuhl für das Gehirn" benötigen.

Während wir natürlich als erstes an die Menschen mit FASD denken, gibt es tatsächlich unzählige unsichtbare Behinderungen - viel mehr als man glaubt! Bei der Lanyard Aktion von Hidden Disabilities wurden 850 Gründe zurückgemeldet, die für das Tragen der Sonnenblume sprachen. Das bedeutet, dass es sehr viele Menschen unter uns gibt, die möglicherweise auf Unterstützung und erhöhte Hilfsbereitschaft angewiesen sind.

Im Zuge der Aufklärung über unsichtbare Behinderungen wurde die Sonnenblume aufgrund ihrer Eigenschaften als Symbol von "Hidden Disabilities Sunflower Scheme Limited" ausgesucht. Sie ist diskret, aber auch gut aus der Ferne zu erkennen; sie ist außerdem unverwechselbar, fröhlich und dynamisch. Die Sonnenblume steht für Glück, Positivität, Stärke, auch für Wachstum und Zuversicht und sie ist universal bekannt.

Ein solches Symbol ist von großer Bedeutung in der Öffentlichkeit, da es dazu beiträgt, mehr Verständnis für die Menschen mit einer unsichtbaren Behinderung oder nicht offensichtlichen, chronischen Erkrankung zu fördern. Es macht das Ganze glaubwürdiger, da es deutlich macht, dass auch jemand, dem man es "nicht ansieht", trotzdem wirklich auf Hilfe oder Unterstützung angewiesen sein kann.

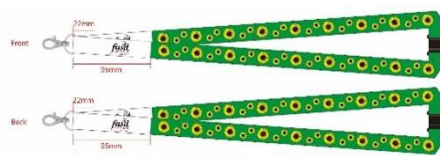
Dabei erfährt niemand, um welche Behinderung oder Erkrankung es geht! Menschen, die sich entscheiden, die Sonnenblume zu tragen, tragen sie nicht ständig, sondern nur in den Situationen, in denen sie allein nicht gut zurechtkommen, die sie ängstigen oder überfordern etc., wie zum Beispiel auf Reisen oder an Orten, an denen sich viele Menschen aufhalten oder wo es sehr laut ist.

Im Februar 2023 wurden wir auf einen Pressebericht über den Flughafen Berlin Brandenburg (BER) aufmerksam, [BER wird Sunflower Airport / Programm zur Unterstützung für Menschen mit nicht ... | Presseportal](#) in dem berichtet wurde, dass der Flughafen BER als erstes deutsches Unternehmen Mitglied im internationalen Hidden Disabilities Sunflower-Netzwerk geworden sei, und dass Flughafengäste mit unsichtbaren Behinderungen nun die Möglichkeit hätten, durch das Tragen der Sonnenblume diskret auf einen möglichen Unterstützungsbedarf hinzuweisen.

Im Sommer sind uns Menschen auf Reisen begegnet, die die Sonnenblume getragen haben, und obwohl zu dem Zeitpunkt noch nicht klar war, wie ein solches Projekt finanziert werden könnte, ob aus eigenen oder Fördermitteln, haben wir entschieden, uns genauer zu informieren und mit "Hidden Disabilities Sunflower Scheme Limited" Kontakt aufzunehmen.

Erste Gespräche führten uns nach Irland zu einem regionalen Partner des Projekts, Tristan Casson-Rennie, Adoptivvater eines Jungen mit FASD und Gründer von FASD Ireland (2021). Wir haben uns über die Gestaltungsmöglichkeiten und Kosten für individualisierte Sunflower-Karten und Sunflower-Schlüsselbänder informiert und Dank einer Förderzusage des Paritätischen Wohlfahrtsverband Niedersachsen e.V. konnten wir im Oktober eine Bestellung auslösen.

So sehen die Schlüsselbänder, die für uns entwickelt wurden, aus:



Der deutsche Text und das gewünschte Layout für die Karte liegen dem Geschäftsführer von Hidden Disabilities Sunflower Scheme Limited zur Überprüfung vor (Stand November 2023). Da es sich bei der "Sunflower" um ein eingetragenes



Warenzeichen bzw. Markennamen handelt, gelten strenge Vorschriften, um den Schutz nicht zu verletzen.

Die Liste der renommierten Gesellschaften, Firmen und Organisationen aus aller Welt, die Mitglied in der "Sunflower Community" geworden sind, ist lang. Es sind viele Wirtschaftsbranchen vertreten, wie z.B. Reisen und Tourismus, Hotellerie etc., aber auch im Einzelhandel, Gesundheitswesen und in Bildungseinrichtungen anderer Länder wird die Sonnenblume anerkannt. Von den Unternehmen werden besondere Leistungen für die Träger der Sonnenblume angeboten, aber vor allem wird den Menschen mit einer unsichtbaren Behinderung mehr Verständnis und Hilfsbereitschaft entgegengebracht. Hemmungen, jemandem Hilfe anzubieten, werden abgebaut.

So können Menschen mit einer unsichtbaren Behinderung für sie sonst sehr schwierige Situationen meistern; sie machen positive Erfahrungen, gewinnen an Selbstvertrauen und wachsen über sich hinaus. Barrieren - auch die, die in den Köpfen vorhanden sind, Berührungsängste etc. - werden abgebaut und das ist wichtig für uns alle!

Die Sonnenblume wird bald häufiger in Deutschland zu sehen sein und wir sind davon überzeugt, dass sie einen wertvollen Beitrag zur Barrierefreiheit und Teilhabe der Menschen mit unsichtbaren Behinderungen leistet. Wir freuen uns, Teil dieses Netzwerks zu sein.



### 3.7 Auszeichnungen

#### FASD Deutschland Award

Seit 2018 verleiht unser Verein den **FASD Deutschland Award** an Menschen, die sich in ganz besonderer Art und Weise für die Menschen mit FASD eingesetzt haben.



Im Jahr **2023** ging die Auszeichnung an **Frau Prof. Dr. Annemarie Jost**:

### Laudatio

Als sich alle noch mit Kindern und Jugendlichen mit FASD beschäftigten, dachte unsere heutige Preisträgerin schon erheblich weiter. Sie hatte schon im Jahr 2008, ich hoffe das ist das richtige Jahr, zu den Erwachsenen mit FASD publiziert: „FASD - die nicht gestellte Diagnose und die Konsequenzen für die Sozialpsychiatrie“. Irgendwie und irgendwann hatte sie erkannt, dass Menschen mit FASD häufig nicht optimal in der Sozialpsychiatrie aufgehoben sind. Im Jahr 2017 erschien ihr Buch „Mehrperspektivisches Arbeiten in der Kinder- und Jugendhilfe / "Steven M." - ein Junge mit FASD“. Hier macht sie deutlich, dass Menschen mit FASD eine multidisziplinäre Begleitung im Leben benötigen.

Als Lehrende der Brandenburgischen Technischen Universität im Fachbereich Sozialpsychiatrie war und ist sie eine der wenigen, die Kenntnisse über FASD – Ursachen, Auswirkungen und Hilfen für und Umgang mit Menschen mit FASD an ihre Student\*innen weitergibt. Sie hat hier eine eindeutige Vorreiterrolle. In Zusammenarbeit mit ihren Student\*innen entstand im Jahr 2022 „FASD – Wie sage ich es dem Kinde und wie kann ich das Kind unterstützen?“, eine Broschüre, die Eltern darauf vorbereitet, dem Kind die Diagnose verständlich zu erklären.

Heute ist sie Referentin unserer Fachtagung. Sie hat erkannt, wie Marte Meo beim Umgang mit Menschen mit FASD hilfreich sein kann.

Wir, FASD Deutschland e.V. wünschen uns mehr von diesen Leuchtturmpersönlichkeiten in Forschung und Lehre und verleihen Frau Prof. Dr. Annemarie Jost den Ehrenpreis des Vereines.



Herzliche Glückwünsche!

### Verleihung des Bundesverdienstkreuzes

Unserer Vorsitzenden Gisela Michalowski und unserer stellvertretenden Vorsitzenden Katrin Lepke wurde 2023 das Bundesverdienstkreuz am Bande verliehen. Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier würdigte damit das Engagement beider für die Prävention der FASD und den Einsatz für die Belange der Menschen mit FASD.

## Auszeichnungen für Katrin Lepke und Gisela Michalowski

Am 16.02.2023 fanden sich Gisela Michalowski, Ute Spreyer und Beate Weßing in Mainz am Rheinland-Pfälzischen Ministerium für Arbeit, Soziales, Transformation und Digitalisierung ein. Wir waren eingeladen zu einer besonderen Veranstaltung.

Katrin Lepke wurde eine große Ehre zuteil: Nachdem Herr Alexander Schweitzer, Minister für Arbeit, Soziales, Transformation und Digitalisierung in Rheinland-Pfalz, Katrins Verdienste um das Thema FASD gewürdigt hatte, verlieh er ihr das Bundesverdienstkreuz am Bande der Bundesrepublik Deutschland.

Es war ein sehr bewegender Moment für uns alle.



Einige Wochen später, am 24.03.2023, im Lingener Rathaus: Der Ratssaal füllte sich mit ungewöhnlichem Publikum. Alle Mitglieder der Familie Michalowski, ein Teil des Vorstandes des FASD Deutschland e.V. und einige Freunde von Gisela nahmen ihre Plätze ein. Gisela Michalowski wurde von Herrn Dieter Krone, Oberbürgermeister der Stadt Lingen, für ihren Einsatz rund um das Thema FASD mit dem Bundesverdienstkreuz am Bande der Bundesrepublik Deutschland ausgezeichnet. Ebenfalls eine sehr bewegende Veranstaltung in großem Rahmen.



Herzlichen Glückwunsch an Katrin und Gisela, wir sind stolz auf Euch!



## **4. Planung und Ausblick**

### **4.1 Planung und Ziele**

## 4. Planung und Ausblick

### 4.1 Planung und Ziele

#### Projekte:

- FASD vermehrt in die Arztpraxen in Zusammenarbeit mit der Information Display Services GmbH (IDS). So wird unser Flyer „nur ein Schluck“ in 1.000 Arztpraxen verteilt und das Poster zu #dukennstdieantwort in 500 Arztpraxen aufgehängt
- Postkarten mit #dukennstdieantwort in Restaurants und Kneipen
- Projekt „Prävention der FASD für Teenager“ abschließen und in die Schulen und sozialen Medien bringen
- Sonnenblumenbänder bekannter machen in Deutschland und verteilen
- Broschüre Umgangshilfen für Kinder mit FASD von 0-6 Jahren
- Präventionsmaßnahmen wie Kinowerbung und Großleinwände mit #dukennstdieantwort [www.dukennstdieantwort.de](http://www.dukennstdieantwort.de) wiederholen

#### Veranstaltungen:

- zwei Wochenenden der Ansprechpartner\*innen für Fortbildung und Austausch
- Familienfortbildungsfreizeit in Fulda mit dem Thema: "Wenn es in der Familie richtig kracht! Strategien zur Deeskalation" (Markus Brand, Dipl. Sozialarbeiter (FH), Anti-Aggressivitäts-Trainer & Ausbilder, Bindungsorientierter Therapeut, Deeskalationstrainer in Fällen häuslicher Gewalt (DET) etc.)
- Wochenende der erwachsenen Menschen mit FASD und Ihrer Bezugsperson für Fortbildung und Austausch
- zweitägige Fachtagung in Hannover Motto: „FASD – anders ist unser normal“; Ärztepunkte werden beantragt

#### Tagungen/Fachmessen:

- Hebammenforum
- DGPPN
- EUFASD
- Geburtshilfe im Dialog
- Hebakon Kongress
- ConSocial
- FASD-Curriculum in Leipzig
- FASD-Fachtag in Lingen für Arbeitsagenturen und Behörden

#### Online-Veranstaltungen:

- Themenabende:  
jeden Monat für Vereinsmitglieder eine zweistündige Online-Fortbildung zu Themen rund um FASD

- Fachforen:  
1 x pro Quartal für Menschen mit beruflichem Bezug zu FASD eine zweistündige Online-Fortbildung durch Fachreferent\*innen, die in der Regel mit zwei Ärztepunkten ausgezeichnet wird
- Online-Gesprächskreis der Erwachsenen mit FASD
- Online-Gesprächskreis der Bezugspersonen von Erwachsenen mit FASD

#### Prävention der FASD

- durch Informationsmaterial, Fortbildungen, Vorträge, Kampagnen etc.

Durch verstärktes E-Mail-Marketing erreichen wir mehr Interessierte für unsere Veranstaltungen (Fachforen, Fachtagungen, offene Themenabende) und verschicken mehr Infomaterial. Dafür nutzen wir ab 2024 ein spezielles Newsletter-Programm, um effizienter arbeiten zu können.

## **5. Organisationsstruktur und Team**

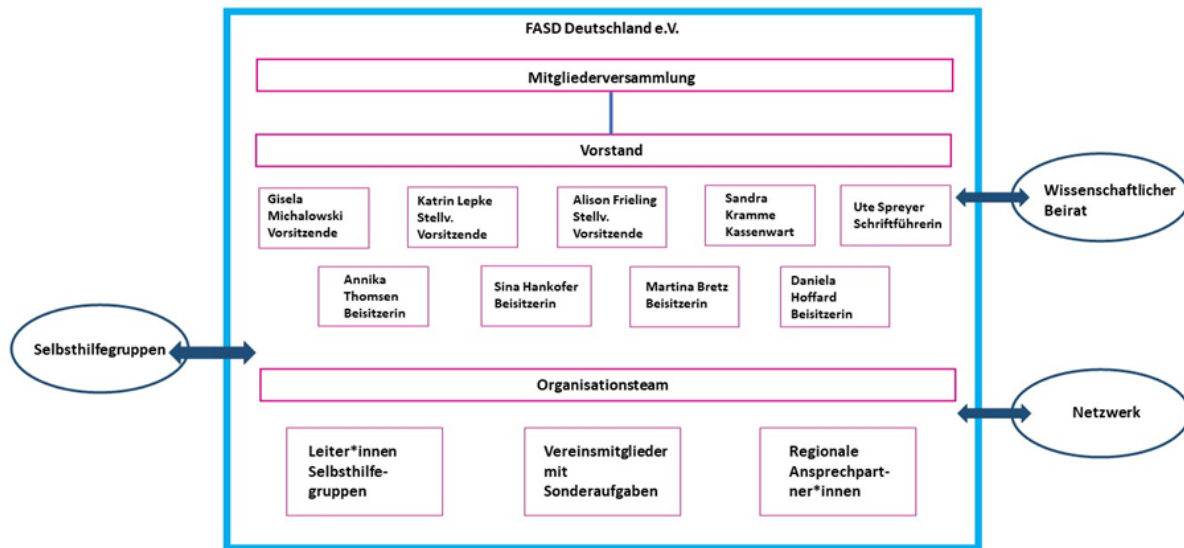
### **5.1 Organisationsstruktur**

### **5.2 Vorstellung der handelnden Personen**

### **5.3 Partnerschaften, Kooperationen und Netzwerke**

## 5. Organisationsstruktur und Team

### 5.1 Organisationsstruktur



### 5.2 Vorstellung der handelnden Personen

<b>Gisela Michalowski</b> Vorsitzende	Geschäftsführung, Koordination der politischen Arbeit und Repräsentation, Zusammenarbeit mit Institutionen, anderen Verbänden und freien Trägern, etc.
<b>Alison Frieling</b> Stellv. Vorsitzende	Vertretung der Vorsitzenden, Mitarbeit in der Geschäftsführung, Internationale Zusammenarbeit, Übersetzungen englisch-deutsch und deutsch-englisch
<b>Katrin Lepke</b> Stellv. Vorsitzende	Vertretung der Vorsitzenden, Mitarbeit in der Geschäftsführung, Öffentlichkeitsarbeit Printmedien, Prävention, Aktualisierung und Pflege der beiden Homepages, Organisation der Kinderbetreuung für Veranstaltungen des Vereines, etc.
<b>Sandra Kramme</b> Kassenwart	Mitglied des Geschäftsführenden Vorstand, Führen der Kasse, Überwachung des Haushaltsplanes, Verwaltung von Zuschüssen und öffentlichen Mitteln, Mitgliederverwaltung, Datenschutzkoordinatorin, etc.
<b>Ute Spreyer</b> Schriftführerin	Mitglied des Geschäftsführenden Vorstand, Protokollführung, E-Mail-Marketing, Mitverantwortlich für die Inhalte der Homepage, etc.
<b>Annika Thomsen</b> Beisitzerin	Fortbildung der AnsprechpartnerInnen, Ansprechpartnerin Bereich Schule, Erstellung der Beiträge für Social Media, Moderation sozialer Netzwerke, besondere Aufgaben nach Bedarf



<b>Sina Hankofer</b> Beisitzerin	Mitarbeit bei Verfassung von Texten, besondere Aufgaben nach Bedarf
<b>Martina Bretz</b> Beisitzerin	Mitverantwortlich für die Kinderbetreuung bei Veranstaltungen, Erstellung der Beiträge für Social Media, Moderation sozialer Netzwerke, besondere Aufgaben nach Bedarf
<b>Daniela Hoffard</b> Beisitzerin	Unterstützung bei der Öffentlichkeitsarbeit, besondere Aufgaben nach Bedarf

### 5.3 Partnerschaften, Kooperationen und Netzwerke

Wir bedanken uns bei unseren Förderpartnern, die uns im Jahr 2023 unterstützt haben:



#### Kooperationspartner und Netzwerke

- Akademie Kirche und Diakonie
- Evangelischer Verein Sonnenhof
- Deutsches FASD Kompetenzzentrum Bayern
- AktivVerbund Berlin
- Gerty Nuss
- PAFF (Pädagogisches Aktionsbündnis für FASD)
- Diverse Runde Tische:
  - Runder Tisch der Kinder- und Jugendmediziner
  - Runder Tisch der Erwachsenenendiagnostiker
  - Kooperation der Erwachsenen- und Kinder- und Jugenddiagnostiker

## **6. Organisationsprofil**

### **6.1 Allgemeine Angaben über die Organisation**

### **6.2 Vereinsführung (Governance der Organisation)**

#### **6.2.1 Leitungs- und ggf. Geschäftsführungsorgan**

#### **6.2.2 Aufsichtsorgan**

#### **6.2.3 Interessenskonflikte**

#### **6.2.4 Internes Kontrollsystem**

### **6.3 Eigentümerstruktur, Mitgliedschaften und verbundene Organisationen**

#### **6.3.1 Eigentümerstruktur der Organisation**

#### **6.3.2 Mitgliedschaften in anderen Organisationen**

### **6.3 Umwelt- und Sozialprofil**

## 6. Organisationsprofil

### 6.1 Allgemeine Angaben über die Organisation

Name der Organisation	FASD Deutschland e.V.
Sitz der Organisation	Hügelweg 4, 49809 Lingen
Gründung der Organisation	07.09.2002
weitere Niederlassungen	keine
Rechtsform	eingetragener Verein (e.V.)
Kontaktdaten	Hügelweg 4, 49809 Lingen info@fasd-deutschland.de Tel.: 0591-7106700 Fax: 0591-8003564 <a href="http://www.fasd-deutschland.de">www.fasd-deutschland.de</a>
Link zur Satzung	<a href="http://www.fasd-deutschland.de/Satzung-FASD">Satzung-FASD</a> (fasd-deutschland.de)
Registereintrag	Amtsgericht Osnabrück, 17.03.2005 Registernummer: VR 100589
Gemeinnützigkeit	Finanzamt Lingen, Ems 04.01.2022
Arbeitnehmerinnenvertretung	keine

### Personalprofil

Angaben in Köpfen (in Klammern: umgerechnet in Vollzeitstellen)	2022	2023
Anzahl MitarbeiterInnen	50 (10)	55 (11)
davon hauptamtlich	0	0
davon Honorarkräfte	0	0
davon ehrenamtlich	50	55

Hier haben wir die ehrenamtlich arbeitenden Ansprechpartner\*innen und Leiter\*innen der Selbsthilfegruppen mitgerechnet.

### 6.2 Vereinsführung (Governance der Organisation)

#### 6.2.1 Leitungs- und ggf. Geschäftsführungsorgan Organe des Vereins

Organe des Vereins sind:

1. der Vorstand
2. die Mitgliederversammlung

## Der Vorstand

Der Vorstand besteht aus fünf Personen:

- der 1. Vorsitzenden Gisela Michalowski, ehrenamtlich
- zwei Stellvertretenden Vorsitzenden Katrin Lepke, ehrenamtlich und Alison Frieling, ehrenamtlich
- der Kassenwart/in Sandra Kramme, ehrenamtlich
- der Schriftführer/in Ute Spreyer, ehrenamtlich
- sowie vier Beisitzer/innen für besondere Aufgaben. Annika Thomsen, Daniela Hoffard, Sina Hankofer und Martina Bretz – alle ehrenamtlich

Vorstand im Sinne des § 26 BGB sind: der Vorsitzende, die Vertreter, der Kassenwart und der Schriftführer.

1. Zur Vertretung des Vereins ist jedes Vorstandsmitglied einzeln vertretungsberechtigt.
2. Der Vorstand ist beschlussfähig, wenn mindestens drei Vorstandsmitglieder am Vorstandsgespräch oder an der schriftlichen, auch elektronischen, Abstimmung teilnehmen.
3. Die Vorstandsmitglieder werden von der Mitgliederversammlung für die Dauer von zwei Jahren gewählt. Scheidet ein Vorstandsmitglied vorzeitig aus, rückt jeweils das Ersatzmitglied nach, das bei der Vorstandswahl in der Reihenfolge die meisten Stimmen auf sich vereinigt hat. Die amtierenden Vorstandsmitglieder bleiben so lange im Amt, bis ihre Nachfolger/innen gewählt worden sind und ihr Amt ausführen können.
4. Dem Vorstand obliegt die Führung der laufenden Geschäfte des Vereins und die Durchführung der Beschlüsse der Mitgliederversammlung. Insbesondere kann er zur Bearbeitung von fachlichen Themen kompetente Personen heranziehen. Einstellung von Mitarbeitern gegen Bezahlung sind nur mit Zweidrittel-Mehrheitsbeschluss des Vorstandes möglich.
5. Satzungsänderungen aus formalen Gründen, die von Gerichts-, Finanz- und Aufsichtsbehörden verlangt werden, kann der Vorstand von sich aus beschließen.
6. Der Vorstand gibt sich eine Geschäftsordnung. Der Vorstand tagt nach Erfordernissen. Hierzu wird er von einem Vorstandsmitglied einberufen. Die Einberufung ist nach den Bestimmungen der Geschäftsordnung vorzunehmen. Der Vorstand beschließt mit einfacher Mehrheit, auch bei schriftlichen und elektronischen Abstimmungen.
7. Der Vorstand kann für bestimmte Aufgaben Ausschüsse bilden. Diese Ausschüsse sind allein dem Vorstand gegenüber verantwortlich.
8. Eine Beschlussfassung des Vorstandes ist auch ohne Einberufung einer Vorstandssitzung in schriftlicher Form per Post oder auf elektronischem Weg möglich.

## **6.2.2 Aufsichtsorgan Mitgliederversammlung**

Die ordentliche Mitgliederversammlung ist vom Vorstand nach Bedarf, mindestens aber einmal jährlich, einzuberufen.

Die ordentliche Mitgliederversammlung hat insbesondere folgende Aufgaben:

- Entgegennahme des Geschäftsberichts des Vorstandes, der Berichte der Rechnungsprüfer/innen und etwaiger Ausschüsse.
- Entlastung des Vorstandes
- Wahl der Mitglieder des Vorstandes, der Rechnungsprüfer und der Ausschüsse. Bei Stimmgleichheit entscheidet eine Stichwahl.
- Festsetzung von Mitgliedsbeiträgen
- Genehmigung des Haushaltsplanes
- Beschlussfassung von Satzungsänderungen
- Vereinsauflösung

Jede ordnungsgemäß einberufene Mitgliederversammlung ist beschlussfähig. Sie entscheidet mit einfacher Mehrheit. Bei Abstimmungen muss auf Antrag eines stimmberechtigten Mitglieds geheim abgestimmt werden. Stimmgleichheit bedeutet Ablehnung.

Satzungsänderungen bedürfen einer 3/4-Mehrheit der anwesenden Stimmrechte.

## **6.2.3 Interessenskonflikte**

Keine

## **6.2.4 Internes Kontrollsystem**

1. Die Mitgliederversammlung wählt für die Dauer von zwei Jahren zwei Rechnungsprüfer/innen.
2. Die Rechnungsprüfer/innen haben die Aufgabe, die Geschäftsführung des Vorstandes auf die Einhaltung der vergangenen Beschlüsse unter wirtschaftlichen Aspekten und die Richtigkeit der kassenmäßigen Abwicklung zu prüfen.
3. Die Rechnungsprüfer sind nur der Mitgliederversammlung gegenüber verantwortlich: Martina Uelwer, ehrenamtlich und Jochen Willecke, ehrenamtlich

## **6.3 Eigentümerstruktur und Mitgliedschaften**

### **6.3.1 Eigentümerstruktur der Organisation**

Liegt nicht vor.

### **6.3.2 Mitgliedschaften in anderen Organisationen**

- BAG Selbsthilfe e.V.
- LAG Selbsthilfe e.V. Nordrhein-Westfalen
- Der Paritätische Landesverband e.V. Niedersachsen
- Kindernetzwerk e.V.
- Deutscher Verein
- Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V.
- Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.
- DJH Hauptverband e.V.
  
- EUFASD
- The Hidden Disabilities Sunflower

### **6.3 Umwelt- und Sozialprofil**

Es ist unser Anliegen, dass sich jede\*r im Rahmen der Aufgaben und Ziele des Vereins in ihrem/seinem Kompetenzbereich frei entfalten kann und ihre/seine Qualifikationen bestmöglich einsetzt. Unser Verein kann nur dann gut wachsen, wenn sich alle Mitarbeitenden wohl fühlen.

Zum Schutz der Umwelt nutzen wir weitgehend klimafreundliche Verkehrsmittel wie die Bahn. Wir versenden so wenig wie möglich Briefpost. Viele Veranstaltungen finden in der Jugendherberge Fulda statt. Sind Übernachtungen nötig, teilen sich Vorstand und Team Mehrbettzimmer.

## **7. Finanzen und Rechnungslegung**

### **7.1 Buchführung und Rechnungslegung**

### **7.2 Vermögensrechnung**

### **7.3 Einnahmen und Ausgaben**

### **7.4 Finanzielle Situation und Planung**

## **7. Finanzen und Rechnungslegung**

### **7.1 Buchführung und Rechnungslegung**

Der Kassenwart Sandra Kramme erstellt eine Einnahmen-/Ausgaben-Rechnung, intern. Diese sowie die Buchungen werden durch die Kassenprüfer\*innen (Martina Uelwer und Jochen Willecke) jährlich geprüft, intern. Der Mitgliederversammlung wird die Einnahmen-/Ausgaben-Rechnung durch den Kassenwart vorgestellt und es gibt die Möglichkeit für Einsicht der Unterlagen sowie Fragen. Die Kassenprüfer\*innen berichten der Mitgliederversammlung. Die Mitgliederversammlung entlastet auf Antrag den Kassenwart und den Vorstand.

Alle drei Jahre wird extern durch das Steuerberatungsbüro Gehring & Partner mbB, Lingen, die Steuererklärung erstellt.

### **7.2 Vermögensrechnung**

Der Verein hat neben dem Vereinskonto (Girokonto) kein weiteres Vermögen.



## 7.3 Einnahmen und Ausgaben

Einnahmen	2022 (Ist)	2023 (Ist)	Erläuterung/Kommentar
Mitgliedbeiträge	47.204 €	47.287 €	Erhöhung der Mitgliedsbeiträge geplant ab 2025 (Mitgliederversammlung Mai 2024)
Spenden	25.033 €	11.401 €	
Öffentliche Zuschüsse	40.000 €	40.000 €	Pauschalförderung
Umsätze	0 €	1.744 €	Verkauf Fachtagungsbände, 2022 Lieferschwierigkeiten
Porto	333 €	397 €	Erstattungen bei Infomaterial
"Honorar" Schulz-Kirchner Verlag	1.229 €	1.621 €	*1) Autorenhonorar, Beteiligung Abonnements Mitgliederzeitung FAScette
Ansprechpartnerwochenende	0 €	680 €	2022 digital, 2023 Teilnehmerbeiträge, Rest wird über Pauschalförderung finanziert
Wochenende f. Menschen mit FASD	1.694 €	13.287 €	2023 bezuschußt über Aktion Mensch
Familienfortbildungsfreizeit	59.580 €	61.321 €	bezuschußt über Aktion Mensch
Fachtagung	94.899 €	122.270 €	gefördert durch Bundesministerium für Gesundheit, Rest Teilnahmebeiträge
Tagungen	1.363 €	943 €	Erstattungen aufgrund Storno
Projekte	80.639 €	65.057 €	verschiedene Projekte über Projektförderungen
Nancy Hall Fachtagung	0 €	10.000 €	Kooperation mit AKD, Absage der Veranstaltung durch AKD
Sonstige Einnahmen	150 €	8.542 €	2023 Rücküberweisungen nach Betrug
<b>Summe der Einnahmen</b>	<b>352.124 €</b>	<b>384.550 €</b>	
<b>Ausgaben</b>			
Personalkosten	0 €	0 €	wir hoffen auf Übernahme der Kosten durch die Pauschalförderung 2024
Ehrenamtlichenvergütung	0 €	0 €	nicht vorgesehen in der Satzung
Fixkosten	2.256 €	3.082 €	Festnetz und Versicherungen
Material-/Sachkosten	2.245 €	938 €	Büromaterial, 2022 durch Versand "Kugy"
Marketingkosten/Werbung	3.437 €	5.517 €	
Reisekosten	1.608 €	2.229 €	Nutzung ÖPNV, Bahncards, Angebote
Internet	12.156 €	3.156 €	Homepages neu, Domains, Emails etc.
Investitionen	3.374 €	880 €	Vereinsausstattung
Infomaterial	16.799 €	28.467 €	
Porto	4.012 €	4.506 €	
Beiträge in Vereine/Verbände	1.451 €	2.104 €	ändert sich durch unsere Mitgliederzahl
FAScette	11.801 €	12.914 €	
Tagungen	10.060 €	10.457 €	REHAB, DGPPN, Hebammenforum, Werkstättenmesse u.a.
Ansprechpartnerwochenende	0 €	2.862 €	2022 digital, 2023 digital und analog
Familienfortbildungsfreizeit	59.579 €	61.321 €	Förderung der Aktion Mensch muß nach Abzug aller Kosten ausgezahlt werden an die Teilnehmenden.
Fachtagung	105.461 €	144.244 €	
Wochenende f. Menschen mit FASD	16.552 €	16.217 €	
Nancy Hall Fachtagung	0 €	10.000 €	Kooperation mit AKD, Absage der Veranstaltung durch AKD
Projekte	97.637 €	67.420 €	verschiedene Projekte über Projektförderungen
Rechte am Kinderbuch	0 €	7.500 €	Wir haben uns die Rechte an Kugy gesichert, um uns alle Möglichkeiten offen zu halten
Geschäftsstelle	0 €	0 €	in Planung, beantragt bei Projektförderung 2024
Sonstige Ausgaben	210 €	10.470 €	2023 hauptsächlich w/Betrugsversuch, Kontaktversuche 1 Cent, Fehlbuchungen, Bankgebühren, Auszeichnungen
<b>Summe der Ausgaben</b>	<b>348.638 €</b>	<b>394.283 €</b>	
<b>Jahresüberschuss</b>	<b>3.486 €</b>	<b>-9.733 €</b>	
<b>Liquidität</b>	<b>Ende 2022 (Ist)</b>	<b>Ende 2023 (Ist)</b>	<b>Erläuterung/Kommentar</b>
Kassenbestand und Bankguthaben	56.416 €	45.907 €	inklusive Förderungen des nächsten Jahres, 2022 53.306€, 2023 22.000€

## 7.4 Finanzielle Situation und Planung

Einnahmen	2024 (Plan)	Erläuterung/Kommentar
Mitgliedbeiträge	48.000 €	
Spenden	13.000 €	
Öffentliche Zuschüsse	41.000 €	Pauschalförderung
Umsätze	1.800 €	Verkauf Fachtagungsbände
Porto	400 €	Erstattungen bei Infomaterial
"Honorar" Schulz-Kirchner Verlag	1.600 €	Autorenhonorar, Beteiligung Abonnements Mitgliederzeitung FAScette
Ansprechpartnerwochenende	680 €	Teilnehmerbeiträge, Rest wird über Pauschalförderung finanziert
Wochenende f. Menschen mit FASD	15.000 €	bezuschußt über Aktion Mensch
Familienfortbildungsfreizeit	60.000 €	bezuschußt über Aktion Mensch
Fachtagung	116.551 €	gefördert durch Bundesministerium für Gesundheit, Rest Teilnahmebeiträge
Projekte	131.367 €	verschiedene geplante Projekte
Sonstige Einnahmen	0 €	
<b>Summe der Einnahmen</b>	<b>429.398 €</b>	
<b>Ausgaben</b>		
Personalkosten	8.280 €	Antrag auf Übernahme der Kosten durch die Pauschalförderung
Ehrenamtlichenvergütung	0 €	nicht vorgesehen in der Satzung
Fixkosten	3.500 €	Festnetz und Versicherungen
Material-/Sachkosten	3.000 €	Büromaterial, Vereinsausstattung
Marketingkosten/Werbung	6.000 €	
Reisekosten	2.000 €	Nutzung ÖPNV, Bahncards, Angebote
Internet	2.000 €	Homepages, Domains, Emails etc.
Investitionen	1.000 €	Vereinsausstattung
Infomaterial	34.000 €	
Porto	4.500 €	
Beiträge in Vereine/Verbände	2.200 €	ändert sich durch unsere Mitgliederzahl
FAScette	14.000 €	
Tagungen	12.000 €	REHAB, DGPPN, Hebammenforum, u.a.
Ansprechpartnerwochenende	5.000 €	soll ab 2024 wieder 2x in Präsenz sein
Familienfortbildungsfreizeit	60.000 €	Förderung der Aktion Mensch muß nach Abzug aller Kosten ausgezahlt werden an die Teilnehmenden.
Fachtagung	118.551 €	
Wochenende f. Menschen mit FASD	16.000 €	Förderung der Aktion Mensch muß nach Abzug aller Kosten ausgezahlt werden an die Teilnehmenden.
Projekte	152.967 €	verschiedene geplante Projekte
Geschäftsstelle, extern	6.000 €	Antrag auf Übernahme der Kosten durch die Pauschalförderung
aus Rücklagen/Förderungen 2023	-22.000 €	Projekt aus 2022
Sonstige Ausgaben	0 €	
<b>Summe der Ausgaben</b>	<b>428.998 €</b>	
<b>Jahresüberschuss</b>	<b>400 €</b>	
<b>Liquidität</b>	<b>Ende 2024 (Plan)</b>	
<b>Kassenbestand und Bankguthaben</b>	<b>25.000 €</b>	