



Digitaler Selbsthilfe-Tätigkeitsbericht
downsyndromberlin e.V. 2025

Einleitung

Unsere Angebote der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe waren auch im Jahr 2025 die Hauptaktivität des downsyndromberlin e.V. Neben den fortlaufenden Selbsthilfegruppen, der Beratung und dem Familiencoaching, gab es weitere gesundheitsfördernde Angebote des Vereins für Menschen mit Down-Syndrom, ihre Angehörigen und die sie begleitenden Fachleute.

Die gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen des Vereins erfuhren im letzten Jahr eine kleine Umstrukturierung, was ihre Altersgruppen betraf. Während die zwei Spieltreffs zu einem wurden, entstand auf Initiative einer Mutter hin eine neue Eltern-Kind-Gruppe für Eltern mit Mädchen im Alter ab der Vorpubertät. In diesem sensiblen Alter sehen sich Eltern ganz außergewöhnlichen Herausforderungen bei ihren Kindern, die zugleich noch kindlich und auch bereits sich entwickelnde Jugendliche sind, gegenüber. Diesem Bedarf möchte der Verein mit dem neuen Format, zunächst geschlechtsspezifisch, begegnen.

Auch um den Übergang der Familien innerhalb der nach Alter gegliederten Selbsthilfegruppen zu erleichtern, lädt downsyndromberlin zu Treffen der Familien aller Selbsthilfegruppen ein. Diese Treffen (z.B. Picknick im Park oder Trommeln für die ganze Familie) werden gern angenommen.

Die Beratungs- und Coachinggespräche in der kleinen Geschäftsstelle downsyndromberlins werden nach wie vor stetig mehr angefragt. Hier zeigt sich die wachsende Bekanntheit des Vereins, insbesondere bei Einrichtungen und Stellen der Geburtshilfe und anderen Beratungsstellen.

Die Anstellung der dem Verein als Honorarkraft aus Beratung und Familiencoaching bekannten systemischen Beraterin mit besonderen Kompetenzen als Teilzeitkraft (50%) hat sich 2025 bewährt. Die Beraterin koordiniert und unterstützt auch die ehrenamtlichen Aktivitäten des Vereins.

Leise Höhepunkte der Öffentlichkeitsarbeit im Hintergrund waren die Vorbereitung des Relaunches der Vereinswebsite, die Vorbereitung einer Info-Aktion in den Berliner Pränatalzentren und die Selbstvertretung eines jungen Mannes mit Down-Syndrom bei Studierenden der Medizin.

Einen ausführlicheren Überblick über das Vereinsengagement im Bereich der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe, über die regelmäßigen und einmaligen Veranstaltungen und weitere gesundheitsfördernden Selbsthilfe-Ideen downsyndromberlins erhalten Sie auf den kommenden Seiten.

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	2
1. Wer wir sind	4
2. Vereinsstruktur	4
2.1 Bericht aus dem Vorstand	4
3. Organisation und Personal	4
4. Netzwerk & Gremienarbeit	5
5. Arbeitsschwerpunkte	6
6. Selbsthilfegruppen	
6.1 Die Allerkleinsten	6
6.2 Die Krabblers	7
6.3 Der Spieltreff	7
6.4 Café Pink	8
6.5 Die Großen	8
6.6 Väter-Stammtisch	9
6.7 „Ladies Night“	9
7. Beratung und Veranstaltungen	
7.1 Beratung	10
7.2 Fortbildungen für Angehörige	11
8. Öffentlichkeitsarbeit	11
9. Finanzen	12
Ausblick	13

1. Wer wir sind

Als Angehörigen-Selbsthilfeinitiative gegründet, engagieren sich die aktiven Mitglieder downsyndromberlins im ersten und bislang einzigen Berliner Verein, der sich explizit die Verbesserung der Lebensbedingungen von Menschen mit Down-Syndrom in und um Berlin zum Ziel gesetzt hat. Mit dem Schwerpunkt auf seinen gesundheitsbezogenen Selbsthilfe-Aktivitäten gestaltet downsyndromberlin den Weg zu einer inklusiven Gesellschaft mit. Die Aktiven des Vereins sind fast ausschließlich ehrenamtlich tätige Eltern von Kindern mit Down-Syndrom. Oberstes Ziel für sie ist, dass Menschen mit Down-Syndrom ihr Leben gesund, eigeninitiativ und selbstbestimmt in der Mitte einer Gesellschaft leben, die Unterschiedlichkeit als soziale Chance für alle versteht.

2. Vereinsstruktur

downsyndromberlin, gegründet im Jahr 2015 mit 12 Personen, ist im Jahr 2025 auf 100 Mitglieder angewachsen. Diese verteilten sich am Jahresende auf 27 aktive und 73 Fördermitglieder. Die aktiven Mitglieder bilden gemeinsam den stimmberechtigten Teil der Mitgliederversammlung, die über alle Vereinsbelange entscheidet. Sie setzt den ehrenamtlichen, geschäftsführenden Vorstand aus mindestens drei Mitgliedern ein. Die Fördermitglieder sind ebenfalls Teil der Mitgliederversammlung. Nahezu alle Mitglieder downsyndromberlins haben Angehörige, meist leibliche Kinder, mit Down-Syndrom.

2.1 Bericht aus dem Vorstand

Der Vorstand downsyndromberlins setzt sich seit dem Sommer 2025 aus zwei Vorständen und dem Schatzmeister zusammen. Nach dem Ausscheiden von zwei Vorständen durch Umzug und Zeitmangel im Frühsommer wurde eine neue Person satzungsgemäß in den Vorstand berufen. Der Vorstand kam im Jahr zu drei Sitzungen zusammen. Bei den Vorstandssitzungen wurden Themen wie die grundsätzliche Ausrichtung des Vereins, aktuell laufende Projekte, insbesondere die gesundheitsbezogenen Selbsthilfe-Angebote, und finanzielle Fragen besprochen. Zudem dienten die Sitzungen der Vorbereitung der Mitgliederversammlungen und Vereinstreffen. Der Vorstand downsyndromberlins ist, bis auf seine festangestellte Mitarbeiterin als Beisitzerin, ehrenamtlich tätig.

3. Organisation und Personal

downsyndromberlin nutzt eine kleine, barrierefreie Geschäftsstelle, die zugleich als Vereinsbüro und Beratungsraum dient. In dem verkehrsgünstig gelegenen und sowohl räumlich als auch technisch für die Arbeit gut ausgestatteten Steglitzer Ladenlokal finden die zur gesundheitsbezogenen Selbsthilfe notwendigen Organisations-Tätigkeiten und

Beratungen statt. Auch zu kleineren Arbeitstreffen, z.B. die der Selbsthilfegruppenleitungen oder hybriden Veranstaltungen (teils Personen vor Ort, teils digitale Teilnahme) wird der Raum genutzt.

downsyndromberlin beschäftigte seit dem März 2024 eine erste Angestellte. Mit der Schaffung einer 50%-Stelle für die aus dem Familiencoaching-Projekt bereits bewährte systemischen Beraterin (selbst Mutter eines 14-Jährigen mit Down-Syndrom) konnte der Verein einen weiteren Schritt in Richtung seiner Professionalisierung gehen. Die 20 Stunden umfassende Teilzeitstelle ermöglicht, die Beratungen, das Familiencoaching und die Koordination der Vereinsaktivitäten auf professionellem Niveau fortzusetzen.

4. Netzwerk & Gremienarbeit

Der Verein war Ende 2025 Mitglied in drei Dachverbänden: dem Down-Syndrom-Netzwerk Deutschland e.V., dem Kindernetzwerk e.V. und der Landesvereinigung Selbsthilfe e.V. Weiterhin gab es Kooperationen downsyndromberlins mit Kampagnen wie der „Cooolen Welt“, dem Bündnis „#NoNIPT“ und dem Netzwerk der Peer-Berater*innen.

Eine stetige Kooperation mit anderen Down-Syndrom-Organisationen in Deutschland, einzelnen Selbsthilfegruppen in Berlin und dem Umland und Vereinigungen, die Menschen mit Down-Syndrom stärken, ist selbstverständlicher Teil der Vereinsarbeit.

Die hauptamtliche Mitarbeiterin downsyndromberlins vertritt den Verein auch im Vorstand des Down-Syndrom-Netzwerks Deutschland. In diesem Gremium werden die gesamtgesellschaftlichen Entwicklungen im Hinblick auf die Personengruppe mit Down-Syndrom diskutiert und die bundesweiten Aktivitäten des Dachverbands geplant.

Weiter ausbauen konnte downsyndromberlin seine Kooperation auch mit dem Basketballverein Alba Berlin. Es gab ein erstes Training mit Grundschüler*innen mit Down-Syndrom unserer „Die Großen“-Gruppe, aus dem ein regelmäßiges inklusives Basketballangebot von Alba entstand. Der Basketballverein lud Menschen mit Down-Syndrom auch immer wieder über downsyndromberlin zu Spielen ihrer Damen- und Herren-Mannschaft ein.

Im Jahr 2025 trat die systemische Beraterin downsyndromberlins auch dem Netzwerk Peer-Beratung als Vereinsvertreterin bei. Sie ist auf der Website des Netzwerks als Ansprechperson für Menschen vor/ während/ oder nach der Inanspruchnahme eines Nicht Invasiven Pränataltests (NIPT) in einer Schwangerschaft zu finden: <https://www.nipt-peer-beratung.de/netzwerk/> Das Netzwerk tauscht sich regelmäßig vierteljährlich online aus und steht mit den anderen Berater*innen per Messenger stetig im Austausch.

5. Arbeitsschwerpunkte

Die Stärkung der öffentlichen Sichtbarkeit von Menschen mit Down-Syndrom in ganz unterschiedlichen Rahmen war 2025 einer der Schwerpunkte der Vereinsarbeit. Zum einen waren die Vereinsfamilien als Gruppe in öffentlichen Settings wie der Demo am 5. Mai, dem Protesttag für Gleichstellung von Menschen mit Behinderung, oder dem Inklusionslauf auf dem Tempelhofer Feld präsent. Zum anderen gab es kleinere Rahmen wie das inzwischen traditionelle Sommerpicknick der Familien im Park, die Selbstvertretung eines jungen Mannes mit Down-Syndrom vor Medizinstudierenden in einem Hörsaal oder die Verteilaktion von Info-Boxen an Kliniken der Geburtshilfe und Kindermedizin.

Das dauerhafte Angebot von Beratung, häufig nach Diagnose beim werdenden oder neugeborenen Kind, und Familiencoaching durch eine systemische Fachkraft mit besonderen Kompetenzen, selbst Mutter eines 14-Jährigen mit Down-Syndrom, auf professionellem Niveau, blieb ein zentraler Schwerpunkt der gesundheitsbezogenen Selbsthilfeaktivitäten downsyndromberlins im vergangenen Jahr. Die Nachfrage nach Beratung und Coaching nimmt weiter mit der wachsenden Bekanntheit des Angebots zu.

Ob in Präsenz oder als online-Angebot: auch die gesundheitsbezogene Elternfortbildungen waren ein Schwerpunkt der Vereinsarbeit. Mit zum Teil bewährten, zum Teil neuen Referenten hatte downsyndromberlin im Jahr 2025 wieder viele unterschiedliche, für Angehörige interessante und relevante Themen rund um die Gesundheit und Alltagsbewältigung in Zusammenhang mit Down-Syndrom angeboten. Ein besonders intensiver Abend war der Vortragsabend mit Dr. Karin Lebersorger – unter dem Titel „Der Körper vergisst nicht“ sprach sie zu den gebannten Eltern über die Auswirkungen frühester intensivmedizinischer Behandlungen ihrer Kinder im Säuglingsalter. Ein für viele Menschen mit Down-Syndrom und ihre Angehörigen sehr alltagsrelevantes Thema.

6. Selbsthilfegruppen

6.1 Eltern-Kind-Gruppe: Die Allerkleinsten

Die Eltern-Baby Gruppe der Allerkleinsten traf sich einmal im Monat im Haus der Nachbarschaft in Wilmersdorf. Die Eltern der frischen Babys mit Down-Syndrom tauschten sich in den Treffen über die Entwicklung ihrer Babys aus, sowie über Herausforderungen bzw. Erkrankungen und Behandlungsmöglichkeiten - zum Beispiel bei hartnäckigen Atemwegsinfekten, oder bei Trink-Problemen.

Ein anderes großes Thema war der Umgang mit der Diagnose Down-Syndrom und wie die Diagnose des Babys durch den/die behandelnde Ärzt*in übermittelt wurde. Auch über Reaktionen aus dem Umfeld und den möglichen Umgang damit wurde sich intensiv ausgetauscht.

6.2 Eltern-Kind-Gruppe: Die Krabbler

Unsere Gruppentreffen fanden jeweils am dritten Montag im Monat von 16– 18 Uhr in der Schöneberger Kiezoase statt. Die Treffen boten einen geschützten Raum, um miteinander zu gesundheitsbezogenen Fragen ins Gespräch zu kommen, neue Kontakte zu knüpfen, Erfahrungen auszutauschen und Gemeinschaft mit anderen Eltern zu erleben – ohne dabei auch die schwierigen Themen auszusparen. Wiederkehrende Schwerpunkte waren die fragile Gesundheit der Kleinkinder, der zugestandene Pflegegrad, die Bewältigung des Alltags, der KiTa-Eintritt sowie die Anbindung an SPZs oder niedergelassene Therapeut*innen. Im Jahr 2025 fanden insgesamt zwölf Treffen statt, die einen kontinuierlichen und bestärkenden Austausch der Eltern ermöglichten.

Während die Eltern sich austauschen, haben die Kinder die Möglichkeit, neue Spielgeräte auszuprobieren und in Kontakt mit anderen Kindern mit Down-Syndrom zu treten. Diese frühen Begegnungen erleben viele Eltern als eine wertvolle Form des Peer-Empowerments ihrer Kinder. Immer wieder entstanden dabei auch kleine musikalische Momente: Gemeinsames Singen und Musizieren – z. B. mit einfachen Instrumenten – förderte nicht nur die Freude der Kinder, sondern stärkte auch ihre sozialen und motorischen Fähigkeiten sowie das Erleben von Gemeinschaft.

Es ist uns zudem gelungen, weitere Eltern für unsere Gruppe zu begeistern. Das Angebot wird gut angenommen; zu den Treffen kommen durchschnittlich 8–10 Familien.

6.3 Eltern-Kind-Gruppe: Der Spieltreff

Unsere Treffen finden an einem Samstag- oder Sonntagnachmittag ab 14:30 statt. In den Wintermonaten treffen wir uns in der Turnhalle des Pestalozzi-Fröbel-Hauses in Schöneberg. In den wärmeren Monaten treffen wir uns draußen, entweder auf dem Außengelände der Kita des PFH in der Belziger Straße oder aber an einem Ort der Stadtnatur (wie z.B. dem Flaschenhalspark, der Krummen Lanke oder dem Floating). Meist wechseln sich die Treffen auf dem Außengelände und in der Stadtnatur ab. Oftmals sind beide Elternteile anwesend, so dass ein intensiverer Austausch über die gesundheitlichen Themen der Familien (Zöliakie, Epilepsie, Leukämie, Hörbeeinträchtigungen, verschiedene Fördermethoden wie Frühes Lesen und Yes we can, Nahrungsergänzungsmittel, Suche nach geeigneten Sportangeboten, Schulsuche usw.) und ihrer Bewältigung im Alltag abseits der Kinder möglich ist.

Das in diesem Alter der Kinder besonders präsente Thema der Schulooptionen und des Schulbeginns stellt viele der teilnehmenden Familien vor große Herausforderungen. Der Kern der Gruppe bestand weiterhin aus acht Familien, hinzu kamen wechselnde weitere, neue Familien.

6.4 Eltern-Kind-Gruppe „Café Pink“

Die neue Gruppe für Angehörigen von Mädchen in Vorpubertät und Pubertät hat sich 2025 erst recht frisch gegründet. Der Antrag auf Förderung wird daher später im Jahr mit allen weiteren Informationen dazu gestellt.

6.5 Eltern-Kind-Gruppe: Die Großen (6-13 Jahre)

Eine gewachsene Struktur für starke Familien: Unsere Eltern-Kind-Gruppe hat sich über die Zeit zu einer festen und verlässlichen Größe innerhalb des downsyndromberlin e.V. entwickelt. Was ursprünglich als Initiative zur Deckung eines dringenden Selbsthilfebedarfs begann, ist heute eine gewachsene Struktur, die Familien mit Kindern im Alter von 6 bis 13 Jahren Raum für Austausch, Entwicklung und Gemeinschaft bietet.

Gemeinsam in Bewegung: Berlin und Brandenburg erleben! Ein zentraler Bestandteil unserer Arbeit sind die monatlichen Treffen, die uns regelmäßig zu vielfältigen Aktivitäten in Berlin und das Brandenburger Umland führen. Diese Unternehmungen sind weit mehr als reine Freizeitgestaltung:

- Förderung durch Erleben: Die Kinder gewinnen durch Bewegung und das Meistern neuer Herausforderungen massiv an Selbstvertrauen.
- Soziale Ankerpunkte: Besonders im Übergang zum Jugendalter beobachten wir, wie wichtig die beständigen Freundschaften innerhalb der Gruppe für die soziale Identität der Kinder geworden sind.

Mit der Festigung unserer Gruppenstruktur hat sich auch das Profil unserer Treffen geschärft. Über den wertvollen emotionalen Rückhalt hinaus besteht bei den Eltern ein kontinuierlich hoher Bedarf an fundierten Informationen zu gesundheitlichen und entwicklungsbezogenen Themen. Im Fokus unserer gemeinsamen Gespräche stehen regelmäßig:

- Gezielte Motorik- und Sprachförderung,
- Fragen zu Ernährung und Schlaf,
- sowie aktuelle Rehabilitations- und Therapiemöglichkeiten.

Qualitative Weiterentwicklung und Ausblick: Um der gewachsenen Verantwortung und dem Vertrauen der Familien gerecht zu werden, möchten wir die Qualität unserer Arbeit kontinuierlich steigern. Unser Ziel für die kommende Zeit ist es, die monatlichen Treffen noch gezielter als Informationsplattform zu nutzen. Dafür planen wir:

1. Den Einbezug von Expert*innen aus den Bereichen Medizin, Therapie und Pädagogik für Fachvorträge und Beratungen.

2. Die Bereitstellung von hochwertigem Informationsmaterial, das den Eltern konkrete Hilfestellungen für den Alltag bietet.

3. Die gezielte Fortbildung der organisatorischen Köpfe hinter der Gruppe, um aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse direkt in die Elternarbeit einfließen zu lassen.

Durch diese Professionalisierung und die finanzielle Unterstützung von Honoraren und Materialien möchten wir sicherstellen, dass unsere Kinder auch weiterhin den bestmöglichen Start in ein selbstbestimmtes Leben erhalten.

6.6 Väter-Stammtisch

Knapp 100 Väter gehören inzwischen der seit 8 Jahren bestehenden Gruppe rund um den Stammtisch an. Die Väter wohnen überwiegend in und um Berlin. Auch im letzten Jahr hat sich der Väter-Stammtisch mehrmals zu Treffen mit meist etwa 10 Vätern zusammengefunden. Die Treffen finden regelmäßig an unterschiedlichen Orten statt und werden von den Vätern organisiert. Neben den Präsenztreffen gibt es einen munteren Austausch in einer Chatgruppe zu unterschiedlichen Themen rund um unsere Kinder - vor allem Krankheiten, die vermehrt im Zusammenhang mit Down-Syndrom auftreten wie: Herzfehler, Hörstörungen, Fehlsichtigkeit, Erkrankungen der Schilddrüse, Auto-Immunerkrankungen, aber auch Förderung der Kinder durch Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie, sowie Schule und Freizeit.

6.7 „Ladies Night“

Die "Ladies Night" ist eine Gruppe für Mütter von Kindern mit Down-Syndrom in und um Berlin. Die Gruppe trifft sich in der Regel alle 2 Monate zu einem gemeinsamen Essen ohne die Kinder. Die Mütter nutzen diesen Rahmen zum ruhigen Austausch über ihre Kinder und das außergewöhnliche Familienleben mit ihnen.

Im Vordergrund stehen hierbei gesundheitsbezogene Themen wie die verlangsamte Entwicklung der Kinder, ihre Verzögerung in der motorischen Entwicklung, ihr erschwerter Spracherwerb, und auch konkrete medizinische Probleme in den Familien (oft Infektanfälligkeit, Schlafprobleme, Verdauungsstörungen, vermehrte stationäre Aufenthalte durch schwere Atemwegsinfekte oder notwendige Operationen) und das persönliche Wohlergehen von allen Familienmitgliedern. Die Gruppe ist 2025 von 178 auf über 200 Teilnehmerinnen angewachsen. An den persönlichen Treffen nehmen durchschnittlich 10-15 Mütter teil

7. Beratung und Veranstaltungen

7.1 Beratung

Die gesundheitsbezogene Beratung durch erfahrene Eltern bereits in der Schwangerschaft, nach der Diagnose Down-Syndrom beim Neugeborenen oder aufgrund anderer Themen rund um die Gesundheit und die Bewältigung des Familienlebens, ist weiterhin ein wesentlicher Aspekt der Selbsthilfeaktivitäten downsyndromberlins. Am Anfang des Lebens mit einem Baby mit Down-Syndrom suchen nahezu alle Familien die Beratung durch Eltern, die ihnen auf dem Weg mit ihrem Kind mit Down-Syndrom etwas voraus sind. Das Interesse an den Erfahrungen anderer zu den vielfältigen Fragen bzgl. Gesundheit, Alltagsbewältigung und Förderung ist in der Regel sehr groß.

Eltern nehmen unterschiedlich häufig Beratung in Anspruch. Während einige bereits mit einem Gespräch zufrieden sind, stellen die meisten ihre Themen und Fragen häufiger, teils auch mit größeren Abständen, in der Beratung vor.

Im Jahr 2025 ging die Anzahl der Beratungen weiterhin in die Höhe. Persönliche Gespräche waren dabei die Regel, nur noch in seltenen Ausnahmefällen – meist bedingt durch eine eher weite Anfahrt – nutzten Familien seit der Pandemie auch angebotene Videoformat.

Mit dem „Familiencoaching spezial“ bietet der Verein systemische Beratung für Familien durch eine systemische Beraterin, die zugleich Mutter eines Jugendlichen (14) mit Down-Syndrom ist, an. Die Nachfrage nach dem Coaching ist weiterhin sehr gut. Immer ist ein Hauptaspekt des Coachings die Gesundheit eines Kindes oder Jugendlichen mit Down-Syndrom, aber auch die Gesundheit anderer Familienmitglieder. Ernährung, Bewältigung schwieriger durch Gesundheitsprobleme entstehender familiärer Situationen (z.B. eine Leukämie), die seelische Gesundheit der herausgeforderten Eltern u.ä. sind dabei häufig wiederkehrende Coachingthemen.

Die Festanstellung der aus Beratung und Coaching bewährten systemische Beraterin und Mutter mit einer 50%-Stelle hat sich 2025 bewährt. Die erste Teilzeitkraft downsyndromberlins arbeitet neben ihren Beratungs- und Coachinggesprächen auch in der Koordination der Vereinstätigkeiten bzw. des Vereinsaufbaus.

Der Beratungsraum in dem gut erreichbaren, barrierefreien Steglitzer Ladenlokal ermöglicht es, Gesprächsanfragen meist innerhalb von 1 bis 2 Wochen zu beantworten. Die Qualität der Beratungen wird durch die gute Eignung des Raumes zu Gesprächszwecken, meist mit Elternpaaren oder ganzen Familien, unterstützt. Die Beraterin konnte im Jahr 2025 immer wieder auch Kinder mit und ohne Down-Syndrom, da wo es hilfreich erschien, in das Familiencoaching spezial miteinbeziehen.

7.2 Fortbildungen für Angehörige

downsyndromberlin lud Angehörige von Menschen mit Down-Syndrom zu mehreren gesundheitsbezogenen Fortbildungsveranstaltungen ein, manche davon in Person und andere im Videoformat.

Die dem Verein aus den Vorjahren bekannte Denise Höninger sprach über „Verhalten dekodieren“, ein inklusives Team der Organisation Wohnsinn erzählte von ihrem „Inklusiven Wohnen“, Dr. Torben Rieckmann hielt ein online-Seminar zu „Mambio: Mathe für alle“ und Dr. Karin Lebersorger trug persönlich zum Thema „Der Körper vergisst nicht“ vor.

Gemeinsam mit Profamilia organisierte downsyndromberlin auch zwei Elternabende zu den immer aktuellen Themen: Liebe, Sex und so Sachen in den Räumen der Profamilia. Dabei wurden Eltern von Kindern in unterschiedlichen Altersgruppen angesprochen.

Alle Referenten, ob online oder in Person, gaben wertvolle Impulse in ihren Vorträgen und beantworteten die Fragen der Angehörigen zu Zusammenhängen auch gerade zwischen gesundheitlichen Aspekten und der Entwicklung ihrer Kinder, sowie der damit verbundenen Alltagsbewältigung.

8. Öffentlichkeitsarbeit

downsyndromberlin nutzt verschiedene Wege der Öffentlichkeitsarbeit um über seine selbsthilfebezogenen Tätigkeiten zu informieren und zu berichten. Die verschiedenen Angebote des Vereins werden neben der eigenen Webseite (www.downsyndromberlin.de) auch über Flyer bekannt gemacht, welche an verschiedenen Stellen ausgelegt werden (SPZ, Geburtskliniken, Pränataldiagnostikzentren, Veranstaltungen Hebammen & Pränataldiagnostiker). Darüber hinaus betreibt downsyndromberlin Social-Media-Kanäle auf Facebook, Instagram und X. So gelingt es, Interessierte auf verschiedenen Ebenen und Zugängen abzuholen und zu informieren.

Im Jahr 2025 nahm downsyndromberlin als Verein mit einer großen Gruppe am Inklusionslauf auf dem Tempelhofer Feld teil. Mit mehr als 40 startenden Läufer*innen (meist Kindern und Jugendlichen) und ihren Assistenzen, die sich alle sportlich vorbereitet hatten, stärkte der Verein die Gesundheit seiner Mitgliedsfamilien und sorgte zugleich für Öffentlichkeit und eine größere Sichtbarkeit von Menschen mit Down-Syndrom. Die Teilnahme am Lauf kam wieder sehr gut bei den Teilnehmenden an und wird im Herbst des Jahres 2026 wiederholt werden.

Ein besonderer Schwerpunkt der Öffentlichkeitsarbeit des Vereins kam durch die Kampagne „Let’s get down“ der Basketballspielerin Deeshyra Thomas zustande. Aus der Kampagne entwickelte sich nicht nur ein erstes inklusives Basketballangebot des Vereins Alba Berlin und eine große Sichtbarkeit Kindern mit Down-Syndrom bei Spielen der Alba

Damen und Herren, sondern auch eine Kooperation mit der prominenten Spielerin in einem Film über sie.

Am 5.Mai, dem europäischen Protesttag für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderung, lief eine Gruppe von Familien downsyndromberlins auf der inzwischen schon traditionellen Demonstration vom Brandenburger Tor zum Roten Rathaus mit.

Die anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tags durchgeführte Aktion zur erneuten Verteilung von schön gestalteten Boxen mit Informationsmaterial für frischgebackene Eltern von Babys mit Down-Syndrom und die sie begleitenden ärztlichen Teams kam wieder sehr gut bei den Kliniken der Geburtshilfe und der Kindermedizin an. Es entstanden wieder neue Kontakte zu Mediziner*innen, die Fortbildungen der Klinik-Teams folgen lassen werden.

Eine besondere Form der Öffentlichkeitsarbeit ergab sich aus dem länger bestehenden Kontakt zu einem Kinderarzt und Professor der Charité. Er lud einen jungen Mann mit Down-Syndrom ein, in seinen Vorlesungen zum Thema Down-Syndrom, selbst zu sprechen. So begann der junge Mann als Selbstvertreter an der Universität mit der wohl wirksamsten Form von Öffentlichkeitsarbeit – der direkten Begegnung.

9. Finanzen

Um sein nahezu ausschließlich ehrenamtliches Engagement für Menschen mit Down-Syndrom zu ermöglichen, ist der Verein auf die Unterstützung von Spendern und Förderern angewiesen. Die Finanzierung der Tätigkeiten erfolgt aktuell zum größten Teil durch die GKV-Gemeinschaftsförderung der gesetzlichen Krankenkassen gemäß § 20h SGB V. Aus Stiftungszuwendungen, Spenden und Mitgliedsbeiträgen finanziert downsyndromberlin ebenfalls Teile seiner Arbeit.

Im Jahr 2025 wurde unser Engagement mit 43.198 € an Fördermitteln, davon 38.198 € GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe im Land Berlin und 5.000 € von der Werner-Coenen-Stiftung gefördert, hinzu kamen Spenden und Mitgliedsbeiträge.

Die Hauptausgabeposten des Vereins im Jahr 2025 waren der Lohn für die 50%-Stelle der systemischen Beraterin mit besonderen Kompetenzen in Höhe von etwa 32.000 € und die Ausgaben für die Geschäftsstelle in Höhe von etwa 9.000 €.

Ausblick

Auch im laufenden Jahr 2026 wird die gesundheitsbezogene Selbsthilfe wieder im Mittelpunkt der Vereinsarbeit stehen. Neben den fortlaufenden Selbsthilfegruppen und Beratungsangeboten sind unter anderem folgende Themen und Veranstaltungen geplant:

Anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tags am 21. März werden in den großen Berliner Pränatalzentren und -praxen ganz neu zusammen gestellte Info-Boxen mit Materialien für Schwangere und ihre Partner und auch die sie begleitenden ärztlichen Teams verteilt. Diese Aktion entstand aus der neuen Zusammenarbeit mit einer Pränataldiagnostikerin und einer Hebamme.

Gleichzeitig für den 21. März ist der Relaunch der überarbeiteten und neu gestalteten Vereins-Website geplant. Downsyndromberlin wird seine Aktivitäten und Angebote professioneller als bisher im Netz präsentieren. Die Social-Media-Kanäle werden sich „gesundschrumpfen“ auf den, der sich der relevanteste herausgestellt hat: Instagram. So wird der Verein noch leichter zugänglich für seine Zielgruppen sein und gleichzeitig die Präsenz von Menschen mit Down-Syndrom im Internet auf eine für sie wünschenswerte Art stärken.

Downsyndromberlin möchte stetig auch die analoge Präsenz und Sichtbarkeit von Menschen mit Down-Syndrom erhöhen und wird zu diesem Zweck wieder am jährlichen Protesttag für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderung, dem 5. Mai, an der in Berlin traditionell stattfindenden Demonstration als Verein teilnehmen.

In den Elterngruppen downsyndromberlins gab es verschiedene Wünsche zu Referenten und Themen der Elternfortbildungen. Von „Verhaltensauffälligkeiten“ über „Pubertät & Liebe“ bis zu „Demenz“ sind viele gesundheitliche Themen gewünscht worden. Der Verein wird seine Fortbildungsreihe orientiert an diesen Wünschen fortsetzen – wieder mit einer Mischung aus Online- und Präsenz-Veranstaltungen.

Im Oktober wird wieder der Inklusionslauf des SoVD (Sozialverband Deutschland) auf dem Tempelhofer Feld stattfinden. Diese Gelegenheit werden die Vereinsfamilien nutzen, um gemeinsam die Gesundheit ihrer Kinder und ihre eigene in Training und Lauf aktiv zu stärken. Gleichzeitig werden die Familien dabei in großer Gruppe öffentlich sichtbar sein und so die gesundheitsbezogene Selbsthilfe mit Öffentlichkeitsarbeit kombinieren.

Zur Stärkung der Familien, und besonders der ehrenamtlich aktiven Familien, legt downsyndromberlin 2026 einen Schwerpunkt auf das persönliche Miteinander – in mehr Aktiven-Treffen und Aktivitäten für Familien wie: Picknick, Trommeln u.ä. und auch einer Neu-Ausrichtung seiner Müttergruppe.

Berlin im März 2026, Der Vorstand