



Köln, den 31.12.2018

Tätigkeitsbericht für die PWS Vereinigung Deutschland e.V. für 2018

Im Jahr 2018 hat die PWSVD ihr **Beratungsangebot** aufrechterhalten und durchgeführt. Alle Anfragen medizinischer, psychologischer, juristischer oder sonstiger Natur von Mitgliedern und Nichtmitgliedern wurden bearbeitet. Juristische Anfragen haben die Juristen im Vorstand direkt beantwortet. Andere Anfragen wurden an kompetente Ansprechpartner (Ärzte, Psychologen, Wohngruppen etc.) weitergeleitet.

In unserer hauptamtlichen **Geschäftsstelle** in Köln, die mit zwei Mitarbeitern (1 x Teilzeit und 1x auf Minijob-Basis) besetzt ist, werden Mitglieder und Nichtmitglieder – alle Ratsuchenden - zu festen Geschäftszeiten (Mittwoch von 10:00 Uhr - 13:00 Uhr, Freitag von 9:00 Uhr - 12:00 Uhr) beraten und betreut. Die Geschäftsstelle deckt die Bereiche Mitgliederverwaltung, Veranstaltungs- und Projektmanagement, Öffentlichkeitsarbeit, Buchhaltung, Fundraising sowie Kommunikation mit Krankenkassen in Bezug auf die Allgemeinförderung und die Projektförderung ab.

Im Rahmen der **Öffentlichkeitsarbeit** hat die PWSVD am 23.9.2018 am Weltkindertag in Köln mit einem eigenen Stand und einem Quiz zum Thema Ernährung teilgenommen. Während der Internationalen Care Giver's Conference, die vom 28. – 30. August 2018 in München stattgefunden hat, hielt die Vorstandsvorsitzende ein Grußwort.

Die Pflege der Homepage sowie des Forums, eines eMail-Newsletters und des Twitter-Accounts gehörten ebenfalls zu den regelmäßigen Tätigkeiten im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit des Vereins. Im Jahr 2018 sind insgesamt drei Mitgliederzeitschriften „PWS INFO“ erschienen und versandt worden. Die Arbeit dazu bestand im Zusammentragen von Informationen, in der redaktionellen Bearbeitung, dem Verfassen von Texten und der Recherche sowie Abstimmung

mit Förderern (Krankenkassen). Überarbeitet und neu herausgegeben wurde der „medizinische Helfer“, ein Leitfaden zum Nachschlagen für Familien, Ärzte und andere Fachleute im Gesundheitswesen.

Die **Arbeitsgruppe Wohnen und Beschäftigung** der PWSVD hat sich 2018 zusammen mit dem Vorstand erneut für die Erweiterung des spezifischen Wohnplatzangebotes für Menschen mit PWS eingesetzt. In diesem Rahmen hat ein Mitglied des Vorstandes am 11. September 2018 in Freiburg an einem ersten Gespräch von Eltern und potenziellen Trägern einer Wohngruppe für Menschen mit PWS in Baden teilgenommen. Ein Mitglied unserer Vereinigung hat sich um die Erarbeitung eines Wohngruppenkonzepts der Arbeiterwohlfahrt in Düsseldorf verdient gemacht. Über die Mitgliederzeitschrift „PWS INFO“ wurden die Eltern über dieses Projekt informiert. Bei der Einweihung eines Neubaus für Menschen mit PWS der Lebenshilfe in Reichenbach war ebenfalls der Vorstand der PWSVD vertreten und hat ein Grußwort gesprochen. Im Zuge der zweimal jährlich stattfindenden Vorstandstreffen nahm der Vorstand die Gelegenheit wahr, die Wohneinrichtungen von Regens Wagner in Absberg im Fränkischen Seenland sowie den Rohbau im nahe gelegenen Treuchtlingen zu besuchen.

Im Rahmen der **Qualifizierung/Fortbildung** hat die PWSVD zahlreiche Workshops auf Bundes- und Landesebene organisiert und veranstaltet. Dazu gehörten einige Angebote, die erstmalig im Rahmen von Projektförderung stattgefunden haben: Workshops für gesunde Geschwisterkinder von Geschwistern mit PWS, ein Nationaler Großelternabend, ein Workshop zum akuten Stressmanagement sowie Workshops zum Thema PWS und Pubertät. Gut angenommen wurden auch spezielle Beratungstage für Eltern mit besonders verhaltensauffälligen Kindern mit PWS. Aus Eigenmitteln wurde wieder ein Workshop „Junge Familien“ organisiert, bei dem Eltern, die neu von der Diagnose PWS erfahren haben, alle wichtigen Grundlagen zu den Themen medizinische Grundlagen, Ernährung, Psychologie und Physiotherapie zu vermitteln. Workshops, die in den Vorjahren auf großes Interesse gestoßen waren, wurden 2018 an anderen Standorten wiederholt (Workshop zum besonderen Verhalten von Kindern mit PWS, Workshop „Wie geht es eigentlich uns?“). Um den Vorstand für seine Tätigkeit selbst zu qualifizieren, haben zwei Mitglieder des Vorstandes an einer Vortragsveranstaltung zu Patientenregistern in Berlin teilgenommen.

Einen hohen Verwaltungsaufwand verursachte die notwendige Überprüfung der von den Mitgliedern gespeicherten Daten im Zuge der Novelle der **Datenschutzgrundverordnung**. Hier wurden an alle über 700 Mitglieder Briefe mit

ihren Daten verschickt, mit der Bitte diese zu überprüfen und an die Geschäftsstelle zurückzusenden. Weit über 300 Rückläufer mussten verarbeitet werden. Auch galt es im Zusammenhang mit der Datenschutzgrundverordnung verschiedene technische Lösungen auf der Homepage wie etwa den Online-Mitgliedsantrag zu überarbeiten.

Die Landesgruppen haben 2018 wieder ihre regelmäßigen vielfältigen Treffen und **Familienfreizeiten** in der gewohnten Weise durchgeführt und sich zum ein- bis mehrtägigen Erfahrungsaustausch getroffen. Auch fanden einige Mütter- und Vätertreffen statt, bei denen die Elternteile ausreichend Gelegenheit hatten, sich auszutauschen und wertvolle Kontakte zu knüpfen. Während der Familienfreizeit Nordrhein-Westfalen führten wir einen Musik-Workshop für Kinder mit PWS durch. Für die Arbeit in den Landes- und Regionalgruppen spielen die Landesgruppenleitungen eine entscheidende Rolle. Hier ist es uns auch in 2018 gelungen, zwei junge Familien in Nordrhein-Westfalen und Hessen für diese Funktion zu gewinnen. Die Einbindung von jungen Familien in die Arbeit der Vereinigung ist wichtig, um eine langfristige Kontinuität unserer Arbeit auf regionaler Ebene sicherzustellen.

Die PWSVD hat 2018 wieder eine **Freizeit für Jugendliche und Erwachsene mit PWS** organisiert (Kletterfreizeit Much). Dabei stehen immer die Menschen mit PWS im Mittelpunkt. Ziel dieser Freizeit ist es, dass die Menschen mit PWS auch einmal ohne ihre Eltern verreisen und unbefangen andere Jugendliche und Erwachsene mit PWS kennenlernen können. Hier entstehen immer wertvolle Freundschaften und es gibt viel Zeit für den gegenseitigen Austausch.

Die PWSVD hat zusätzlich zu den Weiterbildungsmaßnahmen zahlreiche **Projekte** durchgeführt, die von verschiedenen Krankenkassen finanziell unterstützt wurden (Infos hierzu haben wir auf unserer Homepage veröffentlicht), so z.B. die Teilnahme am Weltkindertag in Köln oder der Facebook-Auftritt des Vereins.

Begonnen wurde bereits mit der Akquise der Referenten für die Nationale Tagung 2019 sowie mit der Suche nach einem geeigneten Tagungsort.

Ende des Jahres 2018 wurden dann zahlreiche **Anträge für im Jahr 2019 geplante Projekte** bei den Krankenkassen gestellt sowie die Pauschalförderung für 2019 bei der vdek beantragt.