



Köln, den 31.12.2019

Tätigkeitsbericht für die PWS Vereinigung Deutschland e.V. für 2019

Im Jahr 2019 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 (1x 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.

Einen hohen Verwaltungsaufwand verursachte weiterhin die notwendige Überprüfung und das Aktualisieren der von den Mitgliedern gespeicherten Daten im Zuge der Novelle der **Datenschutzgrundverordnung**.

Im Rahmen der **Öffentlichkeitsarbeit** hat die PWSVD am 25.05.2019 am Tag der Begegnung in Köln und im Rahmen eines Benefizfußballturniers am 21.07.2019 mit einem eigenen Stand und einem Quiz zum Thema Ernährung teilgenommen. Der Verein präsentierte sich ebenso zum Tag der Seltenen Erkrankungen am 28.02.2019 in der Uniklinik Leipzig mit einem Informationsstand sowie auch im Zuge der Heidelberger Selbsthilfetage am 25.10.2019.

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. Intensiviert wurde die Kommunikation im Facebook-Auftritt der Vereinigung, auf dem nunmehr zwei bis drei Posts in der

Woche veröffentlicht werden. Hier geht es im Wesentlichen um Wissenstransfer sowie um Interaktion mit den Usern. Ein großes Projekt, das durch Projektförderung ermöglicht wurde, war der Relaunch der Homepage www.prader-willi.de, der im Oktober 2019 erfolgt. Die neue Homepage bietet nicht nur eine übersichtlichere Navigation, sondern mit einem Blog aktuellere und aktivere Kommunikation mit Interessierten. Die wesentlichen Informationen rund um das PWS und seine Therapiemöglichkeiten werden auch auf Englisch und Türkisch dargestellt, um Interessierten mit fremdsprachlichem Hintergrund eine Informationsquelle in eigener Sprache anzubieten. Deutlich verbessert wurden auch technische Aspekte, so dass die Bestellungen von Medien in einem eigenen Shopmodul abgewickelt werden und die Anmeldung zu Seminaren und Workshops über ein Ticket-System erfolgt.

Im Jahr 2019 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). Neu und mit Hilfe einer Projektförderung herausgegeben wurde eine Broschüre zu Aspekten der seelischen Gesundheit bei Menschen mit dem PWS. Diese Broschüre entstand in der Zusammenarbeit mit der Medizinischen Hochschule Hannover.

Die **Arbeitsgruppe Wohnen und Beschäftigung** der PWSVD hat sich 2019 zusammen mit dem Vorstand erneut für die Erweiterung des spezifischen Wohnplatzangebotes für Menschen mit PWS eingesetzt.

Lieber Uli, kannst du hier bitte ergänzen?

Im Rahmen der **Qualifizierung/Fortbildung** hat die PWSVD zahlreiche Workshops auf Bundes- und Landesebene organisiert und veranstaltet. Dazu gehörten einige Angebote, die aufgrund der guten Resonanz im Vorjahr wieder im Rahmen von Projektförderung stattgefunden haben: Workshops für gesunde Geschwisterkinder von Geschwistern mit PWS, ein Nationaler Großelterntag, sowie ein Workshop zum Thema PWS und Pubertät und einer zum besonderen Verhalten von Kindern mit dem PWS. Gut angenommen wurden auch wieder spezielle Beratungstage für Eltern mit besonders verhaltensauffälligen Kindern mit PWS. Erstmals aus Fördermitteln wurde ein Workshop „Junge Familien“ organisiert, in dem Eltern, die neu von der PWS-Diagnose ihres Kindes erfahren haben, alle wichtigen Themen zu medizinischen Grundlagen, Ernährung, Psychologie und Physiotherapie vermittelt werden.

Die Landesgruppen haben 2019 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.

Die PWSVD hat 2019 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, 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.

Am 25. Oktober trafen sich über 150 Mitglieder, Ärzte, Therapeuten, Betreuer und weitere Interessierte in Nürnberg zur **Nationalen Tagung der Prader-Willi-Syndrom Vereinigung**. Das Vortragsprogramm umfasste im Schwerpunkt medizinische Themen wie etwa orthopädische Fragestellungen, die seelische Gesundheit von Menschen mit dem PWS, Neues aus der Genetik oder Altern mit dem PWS. Parallel zum Vortragsprogramm veranstalteten Jugendliche und Erwachsene mit PWS eigene Workshops zum Thema ‚Freundschaft, Beziehung und Sexualität‘, deren wesentliche Ergebnisse sie am Nachmittag dem Publikum präsentierten. Für die Kinder mit PWS und ihre Geschwister fand ein Betreuungs- und Ausflugsprogramm statt.

Nachdem die Universität Leipzig mit ihrem Förderantrag für das Datenbankprojekt PAREMIS, für das unser PWS-Datenbankregister PraWiData als Modellbeispiel ausgewählt worden ist, Ende 2018 vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) nicht berücksichtigt wurde, begann Anfang 2019 die Suche nach einer geeigneten Möglichkeit zur Weiterführung dieses deutschlandweiten Projektes. Im Frühjahr erteilte das REDCap-Team und der Fakultätsrat der medizinischen Fakultät Leipzig PraWiDate die Freigabe, in die REDCap-Datenbank einzuziehen

Bis die zum Export der Daten aus PraWiData und Import in REDCap notwendigen Verträge gezeichnet sind, wird an der bisherigen Datenbankstruktur festgehalten und nunmehr weiterhin Daten eingepflegt. Derzeit sind 114 Patient*innen und 1529 Follow ups erfasst.

Alle **Projekte**, die von verschiedenen Krankenkassen finanziell unterstützt wurden sind auf der Homepage www.prader-willi.de veröffentlicht.

Ende des Jahres 2019 wurden dann zahlreiche **Anträge für im Jahr 2020 geplante Projekte** bei den Krankenkassen gestellt sowie die Pauschalförderung für 2020 bei der vdek beantragt.