



Tätigkeitsbericht für die PWS Vereinigung Deutschland e.V. für 2020

Das Jahr 2020 hat unsere Vereinsarbeit vor enorme Herausforderungen in allen Bereichen gestellt. Die Auswirkungen der Pandemie hat uns erhebliche Anstrengung, besonderes Engagement und ausgeprägte Anpassungsfähigkeit abverlangt.

Kurz vor dem Ausbruch der Pandemie konnten wir eine neue Mitarbeiterin für unsere **Geschäftsstelle** gewinnen, nachdem die vorherige Angestellte uns kurzfristig Ende 2019 verließ. Die Einarbeitung der neuen Mitarbeiterin verlief trotz des ungewöhnlichen Ablaufs der Vereinstätigkeit innerhalb weniger Monate reibungslos.

Trotz aller Unsicherheiten konnten wir im Laufe des Jahres unsere **Beratungsangebote**, soweit die Einschränkungen es ermöglichten, aufrechterhalten. Besonders lohnend war die Durchführung des Workshops „junge Familien“. Vor allem für die frischen Eltern, die plötzlich mit der Diagnose PWS konfrontiert sind, ist dieses Angebot unseres Vereins sehr wertvoll, insbesondere in den ersten Zeiten nach der Diagnose, wo viele Eltern sich sehr verloren und unsicher fühlen. Auch die Beratungstage in Rostock und Würzburg durften im Sommer stattfinden und durch die persönlichen Gespräche konnten sich einige Familien bei punktuellen und dringenden Problemen Rat einholen.

Leider mussten viele in 2019 geplante Veranstaltungen abgesagt oder auf 2021 verlegt werden, was einen hohen administrativen Aufwand mit sich brachte.

Dieses Jahr mussten wir nicht nur die klassischen Anfragen zu den verschiedensten Themen in Bezug auf das Prader-Willi-Syndrom und seine Auswirkungen auf das Familienleben, sondern auch die aufgrund der Pandemie neu aufkommenden Fragen beantworten.

In diesem Zusammenhang haben wir auf unserer Webseite ständig die aktuellsten Informationen zu den Auswirkungen der Pandemie in Bezug auf den Schulbesuch, die Betreuungsmöglichkeiten, usw., in verständlicher Form veröffentlicht und unseren Mitgliedern in regelmäßigen E-Newslettern vermittelt.

2020 war auch beim **Arbeitskreis Wohnen und Beschäftigung** durch Corona geprägt, da keine Einrichtungen persönlich aufgesucht und beraten werden konnte. Stattdessen wurde die Beratung von Einrichtungen und Eltern größtenteils telefonisch durchgeführt. Vermehrt bekamen wir Anfragen von Betreuern aus Schule, Werkstatt und Einrichtungen. Diese klärten wir über die spezifischen Besonderheiten von Menschen mit PWS auf und/oder informierten über Anlaufstellen (gerade in Hinsicht auf typische Problematiken). Wir beraten Träger bei der Neugründung einer Einrichtung und stellen Kontakte her. Oftmals erhalten wir Anfragen von Eltern bezüglich Unterbringungsmöglichkeiten für ihre Kinder. Hier erklärten wir die einzelnen Konzepte und unterstützten bei der Suche.

Das Projekt **PraWiData** ist trotz Corona auch nicht stehengeblieben. Das Hauptziel in 2020 war der Abschluss einer vertraglichen Vereinbarung zwischen der PWSVD und der Universität Leipzig, um die rechtliche Grundlage für eine Fortführung der externen Dateneingabe in REDCap für das PWS-Datenbankregister PraWiData zu ermöglichen. Das dabei vorliegende Drei-Parteien-Verhältnis zwischen der PWSVD, der Universität Leipzig und den Datenlieferanten (Kliniken/Krankenhäuser) gestaltet sich aufgrund der Datenschutzthematik als äußerst kompliziert und konnte somit in 2020 noch nicht zum Abschluss geführt werden. Die Dateneingabe in PraWiData wurde jedoch, trotz der andauernden Bemühungen um eine



Vertragsgrundlage für den notwendigen Datenbankwechsel, weitergeführt: Zum Ende 2020 sind jetzt bereits 158 Patient*Innen-Datensätze und 1.925 Follow-Ups erfasst.

Im Bereich **Öffentlichkeitsarbeit** konnten wir 2020 dank Krankenkassenindividueller Projektförderung ein Projekt umsetzen, das uns schon lange am Herzen liegt: Die Konzeption, Redaktion und Auflage einer neuen Broschüre ‚Das Prader-Willi-Syndrom – Informationen für Eltern und Angehörige‘. Die Broschüre ist hochwillkommen und findet eine sehr positive Resonanz.

Zudem kam natürlich unsere PWS-Info drei Mal im Jahr heraus. Besonders schön war die zweite Auflage, für die wir unsere jüngeren Mitglieder ermuntert haben, uns ein Foto von sich selbst mit Mund-Nasen-Schutzmasken einzusenden. Die schönen Bilder haben ihren Platz auf dem Deckblatt der Mitgliederzeitschrift und unsere Kinder waren sehr stolz darauf, mal als Titelbild zu erscheinen.

Menschen mit Prader-Willi-Syndrom zeigen in der Regel andere als die typischen Krankheitssymptome. So haben sie z.B. eine erhöhte Schmerzschwelle und können nicht erbrechen. Dies zu wissen ist wichtig für Ärzte, insbesondere im akuten Notfall. Aus diesem Grund haben wir eine Notfallinfo im Scheckkartenformat konzipiert und Mitte 2020 kostenfrei an alle Mitgliedsfamilien verteilt.

Seit November bieten wir unseren Mitgliedern coole Maske für Erwachsene und Kinder in der Vereinsfarbe Orange mit PWS-Logo an. Sie sind auch in unserem Online-Shop zu kaufen, wie auch die 2020-Version unserer beliebten Weihnachtskugeln.

Unsere regelmäßige Arbeit in den sozialen Medien hat nicht nachgelassen. Regelmäßig wird auf Twitter und Facebook vereinsmäßig gepostet und das Forum in unserer Homepage wird ständig gepflegt. Auch in diesem Jahr haben wir viel Arbeit in unserer Webseite investiert. Ein neuer Online-Shop wurde eingerichtet, in dem nun reibungslos Tickets für unsere Workshops, Seminare und Familientreffen gebucht werden können. Die Verbesserung dieser Funktionalität wird die Verwaltung der Anmeldung deutlich erleichtern. Hierzu musste unsere Mitarbeiterin geschult werden.

Die ständige Veränderung der Corona-Situation führte zu einer intensivierten **Vorstandsarbeit**. Vor dem Anfang des ersten Lockdowns konnte noch eine Präsenzsitzung von Vorstand und Landesgruppenleitungen stattfinden. Dort wurden die Projekte und Ziele des Jahres festgelegt, der Haushalt 2020 vorgestellt und andere vereinsrelevanten Themen besprochen.

Danach tagte der Vorstand nur digital, dafür aber monatlich, denn es mussten immer wieder neue Entscheidungen getroffen und weitere Vorgehen erörtert werden. Alle Mitglieder des Vorstands mussten sich im letzten Jahr mit den teilweise unbekanntem Tools für virtuelle Meetings vertraut machen sowie auch an diversen Online-Schulungen zu aktuellen Themen der Virtualisierung und Digitalisierung teilnehmen.

Die massive **Digitalisierung** bringt aber auch neue Chancen mit sich. Wir haben im Laufe des vergangenen Jahres neue digitale Angebote angestoßen. Im vierten Quartal konnten wir, dank des Engagements von Myriam Kramer, eine sehr interessante Reihe von Webcasts und Podcasts rund ums Thema Frühförderung bei Prader-Willi-Syndrom und Auswahl der Kita von unserer Webseite verlinken. Darüber hinaus haben wir auch eine Cloud eingerichtet, worauf einige für die Vorstandsmitglieder und die Landesgruppenleiter notwendigen Dokumente hochgeladen werden können und damit manche Arbeitsabläufe dynamischer machen.



Auch für die in 2021 stattfindende Nationale-Tagung ist eine hybride Präsenz- und Digitalveranstaltung geplant. Diese Wege erfordern von uns neue Kompetenzen, die wir schon 2020 angefangen haben zu erwerben, die aber auch kontinuierlich erweitert werden müssen.

Sowohl alle Projekte, die von verschiedenen Krankenkassen finanziell unterstützt wurden, als auch die Pauschalförderung 2020 sind auf der Homepage www.prader-willi.de veröffentlicht.