

## Tätigkeitsbericht 2021

Das Jahr 2021 war, ebenso wie das Jahr 2020, für unseren Verein stark geprägt von der Corona-Pandemie. Die Organisation von Veranstaltungen brauchte besonders viel Geduld und Aufmerksamkeit, da sich die Vorgaben bezüglich Corona immer wieder änderten.

Durch den stetig wachsenden Verein und einige neue Projekte stieg der Arbeitsaufwand in der Geschäftsstelle, so dass eine weitere Mitarbeiterin auf Minijob-Basis für die allgemeine Verwaltung eingestellt wurde. Somit arbeiten aktuell drei Mitarbeiterinnen für den Verein, eine Mitarbeiterin in Teilzeit und zwei auf Minijob-Basis. Die Geschäftsstelle kümmert sich um die Mitgliederverwaltung, das Veranstaltungs- und Projektmanagement, die Öffentlichkeitsarbeit, die Buchhaltung, das Fundraising sowie die Kommunikation mit Krankenkassen in Bezug auf die Pauschal- und die Projektförderung.

Im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit wurde auf der Internetseite des Vereins ein News-Blog ins Leben gerufen. Die Beiträge handeln von diversen Themen rund um das Prader-Willi-Syndrom, es erscheinen beispielsweise Ratgeber, Erfahrungsberichte oder auch aktuelle Informationen.

Der „PWS Awareness Month“ Mai in Orange, der eine Initiative der IPWSO aufnahm, war ein voller Erfolg und half, die Aufmerksamkeit auf das PWS zu lenken. Auf Facebook haben wir unsere Mitglieder und alle Interessierten gebeten ihr Profilbild mit von uns gestaltete Vorlagen zu ändern. Ein Info-Post auf Facebook wurde 174-mal geteilt und erreichte 15.000 Menschen. Dies war der bislang reichweitenstärkste Post des Vereins. Aus eingesendeten Fotos mit Gestaltungselementen in der Vereinsfarbe Orange wurde eine Collage gestaltet.

2021 haben wir erstmalig eine eigene neue Broschüre für Menschen mit dem PWS herausgebracht: „Das Prader-Willi-Syndrom - Ein Ratgeber für Jugendliche und Erwachsene in Leichter Sprache“. Die 82 seitige Broschüre wurde durch die Aktion Mensch mit 5000€ gefördert.

Ein Projekt was uns besonders am Herzen lag, war das PWS-Extrablatt, eine Zeitschrift von Menschen mit PWS für Menschen mit PWS. In dieser Extra-Ausgabe sind von Menschen mit PWS verfasste Berichte und Geschichten zu finden, aber auch eine Kontaktbörse, um Brieffreundschaften ins Leben zu rufen.

Um unsere Präsenz im Internet zu stärken und besser über das PWS informieren zu können, haben wir dieses Jahr mit dem Aufbau eines eigenen YouTube Kanales begonnen. Der erste Beitrag ist ein dreiteiliger Webcast, mit je einer Dauer von 20 Minuten zum Thema Ernährung für Menschen mit PWS von Frau Dr. Constanze Lämmer. Dieses Jahr erschien der erste Teil, weitere folgen im Jahr 2022.

Des Weiteren konnten wir dieses Jahr Umfragen in Wohneinrichtungen für Menschen mit PWS organisieren zu den Themen „Internet Zugang in Wohneinrichtungen“ und „Impfkampagnen in Wohneinrichtungen“.

Auch dieses Jahr konnten wir unser Beratungsangebot mit diversen Seminaren und Workshops fortsetzen. Um eine Corona bedingte Absage oder Verschiebung zu verhindern, fanden einige der

Seminare auch online statt. So hatten wir Anfang Mai unser erstes digitales Seminar, bei dem Frau Dr. Constanze Lämmer 16 Teilnehmer alles Wichtige über die Ernährung von Menschen mit PWS vermitteln konnte.

Im Juli folgte ein weiteres digitales Seminar von Myriam Kramer zum Thema „Besonderes Verhalten in der KiTa und Zuhause“.

Nach dem im Sommer einige der Corona bedingten Auflagen gelockert wurden, konnte unser Verein auch wieder Veranstaltungen in Präsenz organisieren.

So auch das Seminar „Wer ist mein Kind?“ von Myriam Kramer. Hier erhielten die Eltern Informationen und Erziehungstipps zum besonderen Verhalten von Kindern mit PWS im Alltag.

Ein weiterer interessanter Workshop konnte von Dr. Hödebeck-Stuntebeck und Dr. Hubert Soyer zum Thema „Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen bei Menschen mit PWS“ gehalten werden. Sie informierten 20 Teilnehmer\*innen über die Hintergründe des Handelns von Menschen mit PWS und über den Umgang mit Krisensituationen.

Der letzte Workshop in 2021 wurde von Dr. Hubert Soyer zum Thema Pubertät gehalten.

Ein besonderes Highlight dieses Jahr war die Kletterfreizeit in Much, welche das erste Mal nach Corona bedingter Pause wieder stattfinden konnte. Hier konnten Menschen mit PWS sich kennen lernen, gemeinsam Spaß haben, sich austauschen, ihr Selbstbewußtsein stärken und Freundschaften knüpfen.

Am 2.10.2021 fand in Bonn im regulären 2-Jahres-Turnus die Nationale Tagung statt, doch dieses Mal in besonderer Form. Um allen Mitgliedern und Interessierten ein Teilnehmen zu ermöglichen, wurde sie als Hybrid-Veranstaltung durchgeführt. Der Tag war geprägt von vielen interessanten Beiträgen von renommierten Referenten und Referentinnen. Alle Beiträge und auch die Mitgliederversammlung wurden live über Webex für die Online-Teilnehmer gestreamt. Um allen Mitgliedern eine Teilnahme an den Abstimmungen der Mitgliederversammlung zu ermöglichen, wurde online über Lamapoll abgestimmt. Für beide Programme wurde eine Anleitung veröffentlicht, um schon im Vorfeld Probleme aus dem Weg zu räumen. Trotz der neuen Situation und Technik konnte die Nationale Tagung ohne Probleme stattfinden, und traf auf sehr viel positive Resonanz. Aufgrund des guten Feedbacks haben wir uns dazu entschlossen die hybride Form für Mitgliederversammlungen in Zukunft beizubehalten.

Um auch nach der Pandemie digital bleiben zu können, musste die Satzung aktualisiert werden. Zusätzlich forderte das Finanzamt eine Änderung formaler Aspekte. Um die neue Satzung rechtzeitig verabschieden zu können, wurde am 07.12.2022 eine außerordentliche Mitgliederversammlung einberufen, welche rein digital abgehalten wurde. Auch die Abstimmung wurde online durchgeführt. Erneut traf die digitale Umsetzung auf positive Resonanz.

Insgesamt hat sich im Zuge der Corona Pandemie die Zusammenarbeit des Vorstandes intensiviert. Es fanden monatlich digitale Treffen statt, um den Anliegen des Vereins gerecht werden zu können. Auch nach der Pandemie will der Vorstand die eng getakterte Zusammenarbeit beibehalten.

Die Arbeitsgruppe Wohnen und Beschäftigung der PWSVD hat sich 2021 zusammen mit dem Vorstand erneut für die Erweiterung des spezifischen Wohnplatzangebotes für Menschen mit PWS eingesetzt.

Auch das Projekt PraWiData, eine deutschlandweite Datenbank zur Sammlung von Wissen über PWS, konnte 2021 erfolgreich weitergeführt werden. So wurden dieses Jahr die Daten von 162 Patienten mit 2359 Visiten in die Datenbank REDCAP überspielt. Die weitere Datenerfassung ist aber wegen der rechtlichen Fragestellung derzeit noch sehr erschwert, daher konnten bislang nur Patientendaten aus Hildesheim und Leipzig übernommen werden.

In einem neuen Konzept sollen die Daten jetzt von den Eltern und Betreuern bereitgestellt werden. Dazu soll baldmöglichst eine PraWiData App programmiert werden. Sie dient zum Erfassen und Weitergeben von Berichten zur Dateneingabe in Leipzig. Damit wären die juristischen Probleme ausgeräumt und an der Universität Leipzig könnte die Dateneingabe fortgeführt werden. Jeder Nutzer erhält für diese App einen Token und es werden keine Namen gespeichert. Der Zugang zu der App soll für Android und iOS möglich sein und nicht von einer Nutzung des Google Playstores abhängen.

Alle Projekte, die von verschiedenen Krankenkassen finanziell unterstützt wurden, sind auf der Homepage [www.prader-willi.de](http://www.prader-willi.de) veröffentlicht.

Köln, 26.01.2022