

Tätigkeitsbericht 2022

In diesem Jahr konnte der Verein seine umfangreiche Angebotspalette nach und nach wieder aufnehmen. Die Rückkehr in den prä-pandemischen Betrieb war intensiv, doch es hat uns viel Freude bereitet, unseren Mitgliedern wieder vielfältige Beratungs- und Informationsveranstaltungen und „live“ Treffen anbieten zu können.

Unsere Geschäftsstelle ist Anfang Mai umgezogen. Die Mitarbeiterinnen haben in wenigen Tagen den Umzug vorbereitet. Innerhalb eines Tages wurde das neue Büro eingerichtet und nachmittags war die Geschäftsstelle wieder im Betrieb.

Im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit wurde wieder in erster Linie digital die Aktion „PWS Awareness Month“ - Mai in Orange durchgeführt. Wie letztes Jahr hat die Aktion dafür gesorgt, erhöhte Aufmerksamkeit auf das PWS zu ziehen.

Da uns letztes Jahr so schöne und positive Rückmeldungen zu dem PWS-Extrablatt erreicht haben, gab es 2022 wieder ein Extrablatt. Die bunten und vielfältigen Geschichten, Fotos und Berichte, die von Menschen mit PWS selbst verfasst wurden, wurden in einer zweiten Ausgabe gebündelt.

Das Projekt PraWiData – das deutsche Register für das Prader-Willi-Syndrom, wurde neu ausgerollt. Es wurde eine App entwickelt, über die Eltern und Betreuer Arztberichte direkt an die

Erfassungsstelle an der Universität Leipzig übermitteln können. Sie ist seit September auf den App-Stores zum Download verfügbar. Die Nutzer, deren Kinder bereits erfasst waren, haben per Post einen Token erhalten, mit dem sie sich bei der App registrieren können. Auf diese Weise werden neue Daten den bereits erfassten Daten eines Patienten zugeordnet. Zwischen der KW 37 und KW 41 wurden mehr als 100 Briefe mit dem Token und der Anleitung zur Nutzung der App versendet. Bis Ende des Jahres folgten weitere 40 Briefe.

Das Update der PraWiData.de-Website mit neuen Contents, die Teilnahme als Aussteller an der Gemeinsamen Jahrestagung der AGDP e.V. (Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Diabetologie) und DGKED e.V. (Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie) – www.ja-ped.de -, in Lübeck und die Veröffentlichung von Broschüren über PraWiData für Multiplikatoren (z.B. Fachärzte*Innen) sowie auch für Eltern / Betreuer gehören neben Beiträgen auf unserem Blog, auf Facebook, Twitter und in unserer Mitgliederzeitung zu einer breit angelegten Kampagne, um das Projekt PraWiData voranzutreiben.

Anschließend an die im letzten Jahr aufgelegte Broschüre in Leichter Sprache über das Prader-Willi-Syndrom für Jugendliche und Erwachsene mit PWS folgte in diesem Jahre eine Broschüre für Kinder zwischen sechs und elf Jahren.

Auch dieses Jahr konnten wir unser Beratungsangebot mit diversen Seminaren und Workshops fortsetzen und sogar erweitern. Der neue Workshop „Ich und die Liebe“, der mit Unterstützung einer Projektförderung der DAK unter der Leitung der Beratungsstelle „Liebelle Mainz“ ermöglicht wurde, ist ein neues Format, das Aufklärung zu Fragestellungen in Bezug auf Gefühle, Körper und Sexualität für erwachsene Menschen mit PWS und Lernschwierigkeiten leistet und eine selbstbestimmte Auseinandersetzung mit der Thematik fördert. Die Teilnehmer wurden von Betreuer*Innen oder einem Elternteil begleitet und durch die finanzielle Förderung der Krankenkasse konnten alle Verpflegungs- und Reisekosten übernommen werden. Ein aufklärerischer Bericht für die PWS Info wurde von Teilnehmer*innen geschrieben, der hoffentlich andere Menschen mit PWS dazu ermutigt, sich nächstes Mal auch beim Workshop anzumelden.

Der schon gut etablierte Workshop „junge Familien“ war bereits kurz nach der Veröffentlichung des Termins mit 10 Familien ausgebucht. Der Austausch zwischen den Familien und mit Frau Dr. Constanze Lämmer war sehr bereichernd.

Nachdem letztes Jahr die beliebte Kletterfreizeit für Menschen mit PWS rasant ausgebucht war und mehrere Interessent*innen auf der Warteliste leider keinen Platz bekommen konnten, haben wir 2022 zwei Wochen angeboten: eine Woche für Kinder bis 14 Jahre und eine Woche für Jugendliche und Erwachsene ab 15 Jahren. Trotz dieses erweiterten Angebots gab es leider wieder eine Warteliste.

Das Seminar „Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen“ mit Dr. Norbert Hödebeck-Stuntebeck hat ratsuchende Eltern mit wertvollem Rat und Tipps ausgerüstet. Ergänzend dazu fand Anfang Dezember ein Beratungstag ebenfalls mit Dr. Hödebeck-Stuntebeck in Bonn statt. Ein weiterer interessanter Workshop konnte in März unter der Leitung und Moderation von Frau Christiane Strohecker vom Verein Wohn:Sinn stattfinden. Zusammen mit interessierten Eltern wurden dabei die Basis für ein inklusives Wohnkonzept für Menschen mit PWS erörtert und zusammengetragen. Ein weiterführender Workshop zur Entwicklung des Konzepts fand Ende November statt.

Ein besonderes Highlight für viele Familien der PWSVD waren die zwei Familientreffen, die im Frühling endlich stattfinden durften: das Treffen der Regionalgruppe Süd-West im der DJH Leutesdorf und das Treffen der Regionalgruppe Nord in der DJH in Bad Zwischenahn. Ein besonderes Dankeschön möchten wir Frau Hermann und Frau Matzke aussprechen, die die jeweiligen Treffen und die Tagesprogramme organisiert haben!

Im Sommer haben Vertreter des Vereins an der IPWSO-Konferenz in Limerick, Irland, teilgenommen. Durch die Teilnahme an verschiedenen Programmen (Parents Programm, Clinical and Scientific Programm und Professional Providers and Caregivers Programm) konnten wir mehr Expertise gewinnen und die Beziehung zu der internationalen PWS-Organisation pflegen.

Auch der Vorstand und die Landesgruppenleiter*Innen konnten in diesem Jahr wieder in Präsenz tagen. In März hat der Vorstand in der Location der Nationalen Tagung 2021, dem LVR-Museum in Bonn, getagt und in November haben der Vorstand und die Landesgruppeleiter*Innen in Lübbecke eine sehr ergebnisreiche Sitzung abgehalten. Unter anderen wurde die Agenda und der Ablauf der Nationalen Tagung 2023 besprochen und der Wohnrichtung der Diakonischen Stiftung Wittekindshof besucht. Dabei wurden verschiedene PWS-Wohnangebote der Stiftung mit ihren Strukturen und Vorteilen vorgestellt und ein offener und konstruktiver Austausch mit der Leitung der Wohngruppen gepflegt. Im Anschluss bestand die Gelegenheit drei dieser Wohnangebote kennenzulernen und mit den Bewohner*innen ins Gespräch zu kommen.

Das Team in der Geschäftsstelle hat für 2023 ein sehr volles Veranstaltungsprogramm vorbereitet. Es werden viele Workshops, teilweise zu neuen Themen, Familientreffen und Freizeitangebote stattfinden. Der Vorstand und das Team der Geschäftsstelle blicken mit Enthusiasmus auf die Weiterentwicklung des Vereins und freuen sich auf die Ereignisse und die Zusammenarbeit mit den Mitgliedern in diesem Jahr.

Köln, 10.03.2023