

Tätigkeitsbericht 2023

Im Verlauf des Jahres 2023 konnte der Verein nicht nur seine Tätigkeiten erfolgreich ausbauen, sondern auch das Spektrum an Workshops und Freizeitangeboten kontinuierlich um fast 50% erweitern. Auch die Mitgliederanzahl stieg in diesem Jahr, mit 47 neuen Mitgliedern, signifikant an. Wir freuen uns, dass immer mehr Menschen Teil unseres Vereins werden.

Auch 2023 konnten wieder drei Ausgaben der Vereinszeitschrift veröffentlicht werden. Zur Information von Mitgliedern und Interessierten dienen außerdem der regelmäßige Newsletter und die immer relevanter werdenden Social-Media-Kanäle. Hier baute der Verein seine Aktivitäten insbesondere auf Instagram weiter aus. Im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit hatte der Verein einen Stand auf dem LVR-Tag der Begegnung in Köln und auf dem Tag der seltenen Erkrankungen in Mainz und Hannover. Wie die Jahre zuvor, wurde wieder der Mai genutzt, um im Rahmen des PWS Awareness Month / Mai in Orange auf das Prader-Willi-Syndrom aufmerksam zu machen. Hierfür wurde extra ein Video mit dem Thema „Alltag mit PWS“ erstellt. Um das Prader-Willi-Syndrom weiter in den Fokus der politisch Verantwortlichen zu rücken, stellte der Verein einen Beitrag aus der Sicht eines betroffenen Jugendlichen für den Kindergesundheitsbericht 2023 der Stiftung Kindergesundheit zur Verfügung.

Für Angehörige von Menschen mit dem Prader-Willi-Syndrom gab es eine Vielzahl an Workshops und Seminaren, die ihnen relevantes Wissen und Hilfestellungen im Umgang mit der Erkrankung an die Hand gaben. So gab es einen Workshop mit 18 Teilnehmern zum Thema Ernährung, geleitet von Dr. Constanze Lämmer in Berlin. Hier wurde neben der Vermittlung der Theorie gemeinsam gekocht. Dieselbe Referentin leitete den mit 19 Teilnehmern besuchten Workshop für junge Familien in Hildesheim. Der Workshop „Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen“ in Baunatal bei Dr. Norbert Hödebeck-Stuntebeck und Dr. Soyer mit insgesamt 16 Teilnehmern fand großen Anklang. An den Beratungstagen in Bremen und München, ebenfalls bei Dr. Soyer und Dr. Hödebeck-Stuntebeck, konnten sieben Familien individuelle Hilfe für ihre Probleme suchen. Hinzu kam ein Workshop mit 23 Teilnehmern zum Thema Pubertät in Köln, der von Hella van Loh und Dr. Cordula Kiewert geleitet wurde. Neu in diesem Jahr war eine Schulung für Inklusionsbegleiter, Pädagogen und Lehrer in Köln, die von Dr. Dirk Heinicke, Chefarzt der Bavaria Klinik, durchgeführt wurde. Auch das Online-Seminar „Behinderten Testament“ bei Rechtsanwalt Matthias Weber fand 2023 zum ersten Mal statt. Fast alle diese Workshops waren ausgebucht, was den großen Bedarf zeigt.

Auch das Angebot für Menschen mit dem PWS wurde 2023 erweitert. Nachdem auch im letzten Jahr alle zwei Kletterfreizeiten ausgebucht waren, wurde das Angebot für dieses Jahr auf drei Freizeiten erweitert. Die Freizeit für die Kinder fand mit 11 Teilnehmern in Ratingen statt. Beide Erwachsenenfreizeiten in Wipperfürth und Oberreifenberg - waren mit 12 und 15 Teilnehmern ausgebucht. Ein besonderes Highlight dieses Jahr war die von der DAK projektgeförderte inklusive Zirkusfreizeit, bei der 15 Teilnehmer mit und ohne PWS über sich hinauswachsen konnten. Auch neu in d2023 war eine Ponyfreizeit für Kinder mit PWS,

die mit 12 Teilnehmern ausgebucht war. Das Programm für Menschen mit dem PWS wurde durch einen von der BKK projektgeförderten Workshop zum Thema Mediennutzung abgerundet. Sieben Teilnehmer konnten hier alles über den Umgang mit sozialen Netzwerken lernen.

Neben den zahlreichen Workshops, Seminaren und Freizeiten für Menschen mit dem Prader-Willi-Syndrom fanden 2023 auch fünf Familientreffen statt. Hier trafen sich jeweils die Landesgruppen Süd-West, Nord, Thüringen, Sachsen und Hamburg, Schleswig-Holstein, Mecklenburg-Vorpommern. Die Landesgruppe Hamburg, Schleswig-Holstein, Mecklenburg-Vorpommern veranstaltete außerdem noch ein Kindertreffen. Um die Arbeit des Vereins weiter voranzubringen, trifft sich der Vorstand regelmäßig online. Ein gemeinsames Treffen des Vorstandes und des Arbeitskreises „Wohnen und Beschäftigung“ fand in Kombination mit dem Besuch einer Wohneinrichtung der Kreuznacher Diakonie statt. Highlight war ebenfalls die alle zwei Jahre stattfindende i Nationalen Tagung in Hamburg. Nach informativen Vorträgen am Vormittag arbeiteten sowohl Eltern, Angehörige, Betreuer als auch Experten in einem World Café verschiedenste Themen heraus, um die zukünftige Ausrichtung der Arbeit des Vereins zu gestalten. Auch für erwachsene Menschen mit dem Prader-Willi-Syndrom gab es die Möglichkeit, innerhalb eines Workshops ihre Wünsche in Bezug auf das Arbeiten und das Wohnen zu reflektieren.

Auch das Projekt PraWiData konnte weiter vorangetrieben werden. So wurden dieses Jahr weitere 50 Briefe mit QR-Codes zur Nutzung der App verschickt. Auch ein Video-Tutorial, das die Nutzung der App erklärt, wurde aufgenommen und auf dem YouTube-Kanal der Vereinigung online gestellt.

Neben den laufenden Tätigkeiten der Geschäftsstelle stand in diesem Jahr erneut ein Umzug an. Dieser wurde rasch über die Bühne gebracht, sodass die Mitarbeiterinnen sich schnell wieder ihren normalen Tätigkeiten zuwenden konnten. In der Geschäftsstelle sind weiterhin eine Teilzeitkraft sowie zwei Minijobber angestellt. Das Team in der Geschäftsstelle hat für 2024 ein sehr volles Veranstaltungsprogramm vorbereitet. Es werden viele Workshops, teilweise zu neuen Themen, Familientreffen und Freizeitangebote stattfinden. Der Vorstand und das Team der Geschäftsstelle freuen sich schon auf ein neues, ereignisreiches Jahr. Wir bedanken uns herzlich bei allen Unterstützern, die unsere Arbeit erst möglich machen!