

Workshop „Junge Familien mit einem Kind mit PWS“

Datum: 06.09-08.09.2024

Veranstaltungsort & Unterkunft: Stephansstift (ZEB) (Kirchröder Str. 44, 30625 Hannover)

Leitung: Frau Dr. Lämmer

Referentinnen: Laura Wilhelm (Leiterin des Kompetenzzentrums für PWS bei der Kreuznacher Diakonie in Bad Sobernheim), Rita Deister (Physiotherapeutin am Anna-Stift in Hannover)

Bei dem Workshop handelt es sich um ein Informationswochenende für Familien mit Kleinkindern mit PWS. Den Eltern sollen hier medizinische Grundlagen des Prader-Willi-Syndroms vermittelt bekommen. Außerdem erhalten sie Tipps bezüglich der Ernährung, Psycho- und Physiotherapie. So sollen die Eltern für die Herausforderungen der Zukunft gewappnet werden und mehr Verständnis für die Krankheit ihres Kindes erwerben.

Die folgenden Preise beinhaltet zwei Übernachtungen und Vollpension:

Erwachsene Mitglieder: 85€

Kinder ohne PWS Mitglied: 60€

Erwachsene kein Mitglied: 170€

Kinder ohne PWS kein Mitglied: 120€

Kinder mit PWS: **Kostenlos**

Bitte lesen Sie weiter unten die Bedingungen der Einverständniserklärung für Aufnahmen während des Workshops. Sie brauchen nicht das Formular drucken und ausfüllen. Ihre Zustimmung oder Ablehnung der Einwilligung erteilen Sie uns bei der Eingabe der Daten der TeilnehmerInnen.

Agenda

Freitag, den 6.9.2024

- 12 Uhr Start mit einem gemeinsamen Mittagessen
- 13 Uhr Übergabe der Kinder an die betreuenden Kinderkrankenschwestern
- 13.30-17:30 Uhr Seminar Teil I - Dr. Constanze Lämmer, Kinderärztin:
Medizinischen Grundlagen des Prader-Willi-Syndroms, tragende Säulen der
Behandlung, Ausblicke in die aktuelle Forschung.
- 18 Uhr Abendbrot
- Abend zur individuellen Gestaltung, Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch in gemütlicher Runde.

Samstag, den 7.9.2024

- 8 Uhr Frühstück
- 9-13 Uhr Seminar Teil II - Frau Rita Deister, Physiotherapeutin
Besonderheiten der statomotorischen Entwicklung eines Kindes mit PWS.
Verschiedene Therapieformen und Hilfsmittel werden vorgestellt, die die
Entwicklung unterstützen können und es wird aufgezeigt, wie die Eltern die
motorische Entwicklung im Alltag fördern können.
- 13 Uhr gemeinsames Mittagessen und anschließende Mittagspause
- 14:30-18:30 Uhr Seminar Teil III - Laura Wilhelm, Psychologin
Umgang der Eltern mit der Behinderung ihres Kindes und den
krankheitsspezifischen Verhaltensbesonderheiten
- 19 Uhr Abendbrot
- Abend zur individuellen Gestaltung, Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch in gemütlicher Runde

Sonntag, den 8.09.2024

- 8 Uhr Frühstück
- 9-13 Uhr Seminar Teil IV - Dr. Constanze Lämmer, Kinderärztin
Grundlagen für eine PWS-gerechte Ernährung, den Kostaufbau vom Säugling bis
zum Kleinkind, zur Geschmacksprägung und zum Umgang mit der fehlenden
Sättigungswahrnehmung.
- 13 Uhr gemeinsames Mittagessen, danach individuelle Abreise

Einwilligungserklärung für Video- und Fotoaufnahmen während des Workshops

Wir/Ich sind/bin damit einverstanden, dass im Rahmen der Vereinstätigkeit der Prader-Willi-Syndrom Vereinigung Deutschland e.V. Video- und Fotoaufnahmen gemacht und ausschließlich kontextbezogen verwendet werden. **Wir/Ich stimme/n zu, dass Einzel- und Gruppenaufnahmen** gemacht werden, die in der **Mitgliederzeitschrift PWS-Info** (Print und digital) **und Internetveröffentlichungen** der PWSVD (z.B. Vereins-Homepage, eigene Auftritte in Sozialen Medien) veröffentlicht werden können. Unsere/Mein Name/n und der Name unseres/meines darf/dürfen im Zusammenhang mit den Aufnahmen genannt werden.

Unsere/Meine Einwilligung bezieht sich auf Aufnahmen

- von uns/mir,
- von unserem/meinem Kind, bzw. unseren/meinen Kindern.
- Wir/ich möchte/n nicht, dass Aufnahmen von uns/mir und/oder unserem/meinem Kind gemacht und verwendet werden.

Vorname Name

Ort, Datum

Unterschrift