

Tätigkeitsbericht der Prader-Willi-Syndrom Vereinigung Deutschland e.V. für das Jahr 2024

Im Jahr 2024 konnte die Prader-Willi-Syndrom Vereinigung Deutschland e.V. ihr umfangreiches Angebot an Workshops und Freizeiten nicht nur aufrechterhalten, sondern auch erweitern. Besonders erfreulich ist der Zuwachs von 23 neuen Mitgliedern – herzlich willkommen an alle neuen Mitglieder und ein großes Dankeschön an unsere bestehenden, treuen Mitglieder! Ein zentrales Projekt des Jahres war der Ausbau der Öffentlichkeits- und Lobbyarbeit, um das Bewusstsein für das Prader-Willi-Syndrom (PWS) weiter zu stärken und die Interessen von Menschen mit PWS und ihrer Angehörigen auf politischer Ebene zu vertreten.

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. Zugleich schufen sie Gelegenheiten zum Austausch und zur Vernetzung. Zu Beginn des Jahres fand der Workshop „Wir Eltern – unseren Gefühlen Raum geben“ mit 14 Teilnehmenden in Münster statt. Manuel Spors und Gudrun Stollorz unterstützten die Eltern dabei, Trauer zu verarbeiten und neue Kraft zu schöpfen. Dr. Constance Lämmer führte zwei Workshops durch: Einen Ernährungsworkshop in Iserlohn, der theoretisches Wissen über den Stoffwechsel und die richtige Ernährung für Menschen mit PWS mit einer praktischen Einheit beim gemeinsamen Kochen verband (10 Teilnehmende), sowie einen Workshop für junge Familien, der komplett ausgebucht war (20 Teilnehmende). Dieser Workshop richtete sich an Eltern mit Säuglingen und Kleinkindern und wurde durch die Referentinnen Rita Deister und Laura Wilhelm sowie die Kinderbetreuung durch erfahrene Krankenschwestern ergänzt. Dabei wurde relevantes Wissen zur Förderung von Säuglingen und Kleinkindern vermittelt und Therapiemöglichkeiten vorgestellt.

Der Workshop „Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen“ in Bielefeld wurde von Dr. Norbert Hödebeck-Stuntebeck und Dr. Soyer geleitet und war mit 18 Teilnehmenden ebenfalls ausgebucht. Eine begleitende Kinderbetreuung machte die Teilnahme für Familien besonders zugänglich. Ein Beratungstag mit Dr. Soyer in Stuttgart bot vier Familien individuelle Unterstützung. Ein weiteres Highlight war das Online-Seminar „Mein Kind wird 18 – Was muss ich bezüglich der Betreuung wissen?“, geleitet von Frau Prof. Dr. Dagmar Brosey, das die Reform des Betreuungs- und Vormundschaftsrechts thematisierte. Nach langer Pause fand wieder ein Großeltern-Workshop in Bad Sobernheim statt, der mit 16 Teilnehmenden großen Anklang fand. Die Referentinnen Sara Schmitt und Rita Bohland-Klein begleiteten diesen Workshop einfühlsam. Ergänzt wurde das Angebot durch den Workshop „Wer ist mein Kind?“ mit Miriam Kramer in München, der acht Teilnehmenden neue Perspektiven eröffnete.

Die Familientreffen waren auch 2024 wieder ein voller Erfolg. In Sachsen nahmen 20 Familien am Treffen in Limbach-Oberfrohna teil, während das Treffen in NRW durch einen Resilienz-Workshop mit Mechthild Kreuser ergänzt wurde (23 Teilnehmende). Das Familientreffen Nord in Clausthal-Zellerfeld zählte 76 Teilnehmende, und im Süd-Westen kamen über 100 Menschen in Bad Homburg zusammen. Zusätzlich fanden regelmäßige Treffen für Familien in Berlin statt.

Für Menschen mit PWS bot der Verein ein vielfältiges Angebot an Ferienfreizeiten. Ein inklusives Zirkuswochenende in Köln begeisterte acht Kinder und Jugendliche. Kletterfreizeiten in Lauterbach,

Ratingen und Oberreifenberg erreichten jeweils 10 bis 12 Teilnehmende und boten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen spannende Herausforderungen. Eine Ponyfreizeit in Bopfingen mit 11 Teilnehmenden war der krönende Abschluss der Ferienfreizeiten in 2024.

Ein Projekt 2024 war die Veröffentlichung des PWS-Forums als App. Durch die mobile Anwendung wurde der Zugang deutlich vereinfacht und einer breiteren Nutzergruppe zugänglich gemacht. Mitglieder können sich nun jederzeit und von überall austauschen, Fragen stellen oder Unterstützung suchen.

Auch die Öffentlichkeitsarbeit wurde 2024 intensiviert. Besonders hervorzuheben ist der Ausbau der Aktivitäten auf Instagram. Der Mai als PWS-Awareness-Monat wurde wie in den Vorjahren intensiv genutzt, um über Social Media auf das Syndrom aufmerksam zu machen. Darüber hinaus wurden drei Ausgaben der PWS-Info veröffentlicht und regelmäßige E-Mail-Newsletter versendet. Mit Informationsständen auf der Ja-Ped in Köln und dem Kongress für Kinder- und Jugendmedizin in Mannheim war der Verein präsent, um das Prader-Willi-Syndrom bekannter zu machen. Bei der IPWSO-Konferenz in Berlin waren drei Vertreter des Vereins anwesend, um Wissen zu gewinnen und neue Kontakte zu knüpfen.

Die Lobbyarbeit des Vereins konzentrierte sich 2024 auf die prekäre Situation in Bezug auf Wohnheimplätze für Menschen mit PWS. Briefe an Politiker in Nordrhein-Westfalen und Baden-Württemberg machten auf die schwierige Lage aufmerksam. Zusätzlich besuchte der Arbeitskreis Wohnen und Beschäftigung Wohneinrichtungen, um die Vernetzung zu stärken und gezielte Lösungen zu erarbeiten.

Um die Finanzierung der Vereinsaktivitäten sicherzustellen, wurde das Fundraising weiter ausgebaut. Ein digitaler Sponsorenlauf im September und Oktober, das Aufstellen von Spendenboxen und Crowdfunding-Kampagnen trugen dazu bei, die Arbeit des Vereins langfristig abzusichern.

Die Organisation von Veranstaltungen, die Öffentlichkeits- und Lobbyarbeit, die Beantragung von Fördermitteln sowie die Bearbeitung von Anfragen werden neben den Ehrenamtlichen von einem engagierten Team in der Geschäftsstelle übernommen: einer Teilzeitkraft mit 30 Wochenstunden und zwei Minijobberinnen.

Mit einem erfolgreichen Jahr 2024 im Rücken blickt der Verein voller Vorfreude auf 2025, in dem uns erneut viele spannende Projekte erwarten!