

## Tätigkeitsbericht

Im vergangenen Jahr konnten wir unsere Arbeit für Menschen mit Prader-Willi-Syndrom weiter ausbauen und zahlreiche wichtige Projekte, Veranstaltungen und Initiativen umsetzen. Wir haben den Meilenstein der 800 Mitglieder erreicht und überschritten.

Ein zentrales Anliegen unserer Arbeit bleibt die Verbesserung der Lebensbedingungen von Menschen mit PWS. Deshalb haben wir unsere Lobbyaktivitäten weiter intensiviert. Durch zahlreiche Schreiben an politische Entscheidungsträger, Organisationen und relevante Institutionen konnten wir auf die dringenden Bedarfe aufmerksam machen. Einige dieser Kontakte führten zu persönlichen Gesprächen, ein Vorhaben im Bereich Wohnen konnte bereits konkretisiert werden. Unser langfristiges Ziel ist es, deutlich mehr spezialisierte Wohnplätze zu schaffen, eine qualifizierte medizinische Versorgung sicherzustellen und psychiatrische sowie psychotherapeutische Angebote auszubauen. Diese Arbeit wird auch im kommenden Jahr fortgeführt.

Parallel dazu waren wir auf zahlreichen Fachveranstaltungen präsent. Dazu gehörten unter anderem der Kongress „Unerkannte und seltene Erkrankungen im Fokus“ in Frankfurt, der internationale Neurologen-Kongress in München, die Eröffnung des Centrum Endokrine Medizin in Essen, der Fachtag in Marburg sowie die JA-PED in Leipzig. Zudem hielten wir einen Gastvortrag an der medizinischen Fakultät der Universität Düsseldorf über den Alltag mit PWS aus Sicht der Familien. Unsere Elternvertreterin nahm an der internationalen IPWSO-Konferenz „United in Hope“ teil und brachte von dort ein Update zu medizinischer Forschung sowie wertvolle Kontakte zu internationalen PWS-Organisationen und Fachleuten mit.

Auch intern wurde der Austausch gestärkt. Der Vorstand, die Landesgruppenleitungen sowie der Arbeitskreis Wohnen und Beschäftigung trafen sich in Frankenfeld und besichtigten dort die Wohneinrichtung Niedersachsenhof 2000. Ein besonderes Highlight war unsere nationale Tagung mit über 200 Teilnehmenden. Parallel zu Fachvorträgen und Workshops gab es eine Kinderbetreuung sowie Workshops für Erwachsene mit PWS, darunter „Ich bestimme mit! Selbst- und Fremdbestimmung beim Essen“ sowie ein tanzpädagogisches Angebot.

Ein besonders vielfältiges Angebot bildeten die zahlreichen Workshops: In Nürnberg kamen 11 Erwachsene und 4 Kinder zu einem Ernährungsworkshop unter der Leitung von Dr. Constanze Lämmer zusammen. In Bad Kreuznach nahmen 16 Großeltern am Großelternseminar teil, das von den beiden Psychologinnen des PWS-Kompetenzzentrums der Kreuznacher Diakonie gestaltet wurde. Der Workshop „Ich und die Liebe“ in Schmitten richtete sich an Menschen mit PWS und widmete sich Themen wie sexueller Selbstbestimmung, Verhütung und dem Schutz vor Übergriffen; insgesamt nahmen 6 Personen mit PWS teil. Für junge Familien wurde in Detmold der

Workshop „Junge Familien mit einem Kind mit PWS – gewappnet für die zukünftigen Herausforderungen“ angeboten, an dem 7 Familien teilnahmen. Begleitet wurde das Angebot von Dr. Constanze Lämmer, Rita Deister und Kathrin Altenhoff sowie mehreren Krankenschwestern für die Kinderbetreuung. Ebenfalls in Bad Kreuznach fand der Workshop zum Umgang mit herausforderndem Verhalten statt, der 16 Teilnehmende und 3 Kinder erreichte – ebenso durchgeführt von den Psychologinnen des PWS-Kompetenzzentrums. Ergänzt wurde das Jahresprogramm durch den Workshop „Pubertät und PWS“ mit Dr. Cordula Kiewert und Martina Kretschmer in Dortmund (12 Teilnehmer).

Zahlreiche Familientreffen, die den Austausch und die Vernetzung weiter stärkten, rundeten das Jahresprogramm ab. In Sachsen-Anhalt trafen sich Familien im Elbauenpark. In Nordrhein-Westfalen kamen 32 Personen in Wiehl zusammen, für das Treffen Süd-West kamen 120 Eltern, Angehörige und Menschen mit PWS zusammen, am Treffen in Tübingen teil, und das Familientreffen Nord in Cloppenburg zählte rund 80 Teilnehmende. Hinzu kamen ein kleines Treffen in Hemsbach, ein Treffen der Landesgruppe Hamburg, ein Mütterwochenende und ein Väterwochenende sowie die regelmäßigen Treffen der Regionalgruppe Berlin und Brandenburg für Familien mit jungen Kindern mit PWS.

Unsere Ferienfreizeiten boten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit PWS erneut die Möglichkeit, ohne Ihre Eltern Urlaub zu machen und neue Freunde zu finden. An der Zirkusfreizeit in Köln nahmen 10 Jugendliche im Alter zwischen 11 und 17 Jahren teil. Die naturpädagogische Freizeit „Gemeinsam über sich hinauswachsen“ in Grävenwiesbach richtete sich an 12 Teilnehmende ab 15 Jahren. Eine weitere naturpädagogische Freizeit in Ratingen bot 12 Teilnehmenden ab 15 Jahren unvergessliche Momente im Wald. Die naturpädagogische Kinderfreizeit in Ratingen wurde ebenfalls mit 12 Kindern durchgeführt. An der Jugendfreizeit am Alfsee nahmen 7 Jugendliche teil und erlebten ein abwechslungsreiches Programm von Wasserschlacht bis Stadtführung.

Auch im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit konnten wir große Fortschritte erzielen. Wir sind nun aktiv auf LinkedIn und Whats App (über 300 Follower). Auf Instagram haben wir inzwischen sogar über 800 Follower. Besonders erfolgreich war die Aktion zum PWS-Monat Mai, bei der Menschen mit PWS in kurzen Videos erzählten, was sie glücklich macht. Zudem erschienen drei Ausgaben der PWS-Info, es wurden regelmäßig E-Mail-Newsletter versendet und stark nachgefragte Broschüren wie „Wer ist mein Kind?“ oder „Das PWS“ wurden nachgedruckt. Ein besonderer Meilenstein war die Veröffentlichung der neuen Broschüre „Mein Kind mit PWS wird 18“, die auf 32 Seiten wertvolle Informationen für den Übergang vom Jugend- ins Erwachsenenalter bietet. Die Erstellung wurde von der Barmer gefördert und stieß auf große Nachfrage. Mit „Willi, der Erklärbar“ haben wir außerdem einen KI-Chatbot auf [www.prader-willi.de](http://www.prader-willi.de) eingeführt,

der Familien und Interessierten niedrigschwellig Informationen rund um PWS vermittelt und ebenfalls gut angenommen wird.

Zur Finanzierung unserer Arbeit wurden verschiedene Spendenaktionen durchgeführt. Dazu gehörten ein digitaler Sponsorenlauf, ein Sponsorenlauf in Mannheim, organisiert von der Mannheim Business School, Sponsorenläufe im Rahmen unserer Ferienfreizeiten sowie mehrere Crowdfunding-Aktionen. Diese Aktivitäten haben nicht nur finanzielle Unterstützung ermöglicht, sondern auch die Sichtbarkeit des Vereins weiter erhöht.

Die Organisation all dieser Aktivitäten, die Öffentlichkeits- und Lobbyarbeit, die Beantragung von Fördermitteln sowie die Bearbeitung von Anfragen werden neben den Ehrenamtlichen von einem engagierten Team in der Geschäftsstelle getragen, bestehend aus einer Teilzeitkraft mit 30 Wochenstunden und einer Minijobberin mit 5 Stunden/Woche.

Unser Dank gilt allen, die uns im vergangenen Jahr unterstützt haben – den vielen Ehrenamtlichen, den engagierten Referentinnen und Referenten, unseren Kooperationspartnern, Spenderinnen und Spendern sowie allen Mitgliedern.

Eure PWSVD