



# Vortragsreihe Prader-Willi-Syndrom (PWS)

*Eine Veranstaltungsreihe der  
Diakonischen Stiftung Wittekindshof in Herne*

**Aktualisierte Fassung mit Terminänderungen Mai 2010**

## **Erfahrung im Umgang mit seltener Behinderung**

Seit 12 Jahren bietet die Diakonische Stiftung Wittekindshof spezialisierte Wohn-, Arbeits- und Unterstützungsangebote für Menschen mit Prader-Willi-Syndrom (PWS) an. Der pädagogisch-psychologisch orientierte Ansatz hat sich am Standort Ostwestfalen bewährt. Aufgrund der hohen Nachfrage hat der Wittekindshof 2008 eine weitere PWS-Wohngruppe in Herne eröffnet, plant weitere Angebote auch speziell für Kinder mit PWS und hat verschiedene Beratungsformen entwickelt.

Menschen mit PWS leben mit einer meist leichten Intelligenzminderung, haben spezifische Stoffwechself Besonderheiten, eine angeborene Esssucht sowie daraus resultierende teilweise schwerwiegende Gesundheitsprobleme. Das für PWS häufig typische herausfordernde Verhalten, der ausgeprägte Egozentrismus, die verminderte Fähigkeit zum Perspektivwechsel und innerpsychische Konflikte stellen eine große Herausforderung für Familien dar. In Kindertagesstätten, Schulen, am Arbeitsplatz und in Wohngruppen führen sie für alle zu belastenden Situationen.

## **Wissen weitergeben – Austausch fördern**

Um das international erarbeitete Wissen rund um die seltene Chromosomenveränderung weiter zu geben, hat der Wittekindshof 2009 eine erste PWS-Vortagsveranstaltung angeboten. Die Resonanz war sehr positiv. In diesem Jahr schließt sich eine Vortagsreihe für Eltern, Mitarbeiter von Kindertagesstätten, Schulen, Wohngruppen, Werkstätten und alle weiteren interessierten Personenkreise an.

An sechs Nachmittagen stellen international anerkannte PWS-Spezialisten und erfahrene Praktiker PWS-Besonderheiten, bewährte Unterstützungs- und Behandlungskonzepte, aber auch neueste Ansätze aus der Forschung vor. Bei allen Vorträgen sind **Rückfragen und Diskussionen erwünscht**. Die Moderation übernimmt Norbert Hödebeck-Stuntebeck. Er hat die Wittekindshofer PWS-Angebote aufgebaut und fördert als Projektleiter PWS den Ausbau und die Weiterentwicklung der spezifischen Unterstützungsangebote. Er verfügt als Psychologe über langjährige Erfahrung bei der Begleitung von Menschen mit PWS und ihren Familien sowie Mitarbeitenden in den PWS-Wohngruppen, in der Werkstatt und weiteren unterstützenden Angeboten. Norbert Hödebeck-Stuntebeck ist Mitglied im erweiterten Vorstand der Internationalen PWS-Vereinigung (IPWSO) und gehört dem Vorbereitungsteam der 7. IPWSO-Weltkonferenz 2010 in Taiwan an.

Die Vortagsreihe besteht aus **sechs Einzelvorträgen**:

## 1. Das Prader-Willi-Syndrom – Entwicklung und aktuelle Angebote

Donnerstag, 18. Februar 2010, 15 bis 17 Uhr – LWL-Museum für Archäologie, Herne

Kurzvortrag und Diskussion

**Dr. Volker Holzkämper**, Vorsitzender der PWS-Vereinigung Deutschland e.V.

**Norbert Hödebeck-Stuntebeck**, Diplom-Psychologe, Projektleite PWS, Wittekindshof

Der Eröffnungsvortrag wird aus Sicht einer der größten (Eltern-)Selbsthilfegruppen seltener Erkrankungen sowie aus Perspektive eines Trägers und Psychologen mit langjähriger Praxiserfahrung in der Begleitung von Menschen mit PWS gestaltet. Gemeinsam werden die beiden Referenten die Entwicklungen im Umgang mit PWS in Deutschland und weltweit vorstellen. Dazu gehört eine Übersicht über die vorhandenen ambulanten und stationären Angebote für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit PWS sowie zukünftige Planungen und ein Einblick in aktuelle Forschungsansätze.

## 2. Genetische Grundlagen des Prader-Willi-Syndroms

Donnerstag, 6. Mai 2010, 15 bis 17 Uhr - LWL-Museum für Archäologie, Herne

Interview und Diskussion

**Prof. Dr. Bernhard Horsthemke**, Direktor des Institutes für Humangenetik der Universitätsklinik Duisburg-Essen – Wegen Erkrankung des Referenten hat **Dr. Karin Buiting**, Mitarbeiterin im Institut für Humangenetik der Universitätsklinik Duisburg-Essen den Vortrag kurzfristig übernommen.

Prof. Dr. Bernhard Horsthemke verfügt über langjährige Erfahrungen in der PWS-Diagnostik und der Beratung von PWS-Betroffenen und deren Familien. In Interviewform wird er einen Einblick in die Grundlagen der Genetik und die spezifischen PWS-Besonderheiten geben. Vorstellen wird er die in den letzten Jahren stärker in den Fokus gerückten verschiedenen Formen der genetischen Veränderungen und die aktuellen humangenetischen Forschungsansätze im PWS-Bereich.

## 3. Neuropsychologische Grundlagen des Prader-Willi-Syndroms

Der Termin im April musste wegen Erkrankung des Referenten kurzfristig abgesagt werden. Der für den 16. Juni geplante Vortrag von Dr. Constanze Lämmer wird auf den 1. Dezember verschoben.

**Neuer Termin: Mittwoch, 16. Juni 2010, 15 bis 17 Uhr**

LWL-Museum für Archäologie, Herne Moderierter Vortrag mit Diskussion

**Dr. Hubert Soyer**, Diplom-Psychologe, Gesamtleiter der Regens Wagner Stiftung Absberg

Die erste PWS-spezifische Wohngruppe hat Dr. Hubert Soyer vor rund 15 Jahren in der bayerischen Regens Wagner Stiftung Absberg gegründet, die zum Vorbild für andere Einrichtungen geworden ist. Er wird die neurophysiologischen Grundlagen des Prader-Willi-Syndroms vorstellen, um auf dieser Basis die Verhaltensbesonderheiten zu erklären.

#### **4. Hormonelle Besonderheiten bei Prader-Willi-Syndrom**

Mittwoch, 25. August 2010, 15 bis 17 Uhr – LWL-Museum für Archäologie, Herne

Interview und Diskussion

**Prof. Dr. Berthold Hauffa**, Leiter des Bereiches für pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsklinik Essen

Prof. Berthold Hauffa hat langjährige Erfahrung in der endokrinologischen Diagnostik und Betreuung von Menschen mit PWS. Nach einer allgemeinen Einführung in das menschliche Hormonsystem, wird er die PWS-spezifischen Besonderheiten und die Chancen und Risiken der Hormonbehandlung darstellen. Einen Schwerpunkt bildet die Behandlung mit Wachstums- und Sexualhormonen im Kinder- und Jugendalter, aber auch bei Erwachsenen.

#### **5. Verhaltensmanagement bei Prader-Willi-Syndrom**

Mittwoch, 13. Oktober 2010, 15 bis 17 Uhr – LWL-Museum für Archäologie, Herne

Kurzreferate und Diskussion

**Dr. Hubert Soyer**, Diplom-Psychologe, Gesamtleiter der Regens Wagner Stiftung Absberg

**Norbert Hödebeck-Stuntebeck**, Diplom-Psychologe, Projektleiter PWS, Wittekindshof

Aus der langjährigen Praxis werden die beiden Psychologen Strategien aufzeigen, die deeskalierend wirken und das Zusammenleben erleichtern. Dazu gehört das Verstehen des Verhaltens, das Vorbeugen von Krisen (Prävention) und die Möglichkeiten, wie nach einer schwierigen Situation eine konstruktive Aufarbeitung gestaltet werden kann (Reflexion). Das Verhalten der PWS-Betroffenen wird dabei ebenso in den Blick kommen wie die Situation des unmittelbaren Umfeldes (Eltern, Mitarbeitende, Lehrkräfte u.a.).

## 6. Ernährungsbesonderheiten bei Prader-Willi-Syndrom

Der ursprünglich für den 16. Juni geplante Vortrag schließt die Vortragsreihe ab.

**Neuer Termin: Mittwoch, 1. Dezember 2010, 15 bis 17 Uhr**

LWL-Museum für Archäologie, Herne - Moderierter Vortrag

**Dr. Constanze Lämmer**, Oberärztin am St. Bernward Krankenhauses in Hildesheim

Seit über zwanzig Jahren betreut die Kinderärztin Menschen mit PWS bis ins Erwachsenenalter. Nach einer allgemeinen Einführung in die Grundlagen der gesunden Ernährung wird sie sich mit den Besonderheiten der Ernährung für Menschen mit PWS auseinandersetzen. Eingehen wird sie dabei auf die stoffwechselbedingten Besonderheiten der Ernährung und des Energieverbrauchs. Kalorienmengen, Anzahl der Mahlzeiten, Nahrungszusammensetzung und praktisches Essensmanagement werden im Vortrag thematisiert.

### Allgemeine Hinweise für alle Vortragsveranstaltungen

Die **Kostenbeteiligung** von 15 Euro je Vortrag ist jeweils direkt vor Ort bar gegen Teilnahmebescheinigung mit Quittung zu bezahlen. Alle Vorträge finden mit Kaffeepause statt. Zur besseren Planung wird um **Anmeldung** gebeten; telefonisch bei Frau Gärtner: Tel.: (0 57 34) 61-12 95 oder per Mail: [pws@wittekindshof.de](mailto:pws@wittekindshof.de).

Im Anschluss an alle sechs Vortragsveranstaltungen besteht die Möglichkeit zum **Besuch der PWS-Wohngruppe** der Diakonischen Stiftung Wittekindshof in Herne.

Alle Vorträge finden im LWL-Museum für Archäologie in Herne ([www.lwl-landesmuseum-herne.de](http://www.lwl-landesmuseum-herne.de)) statt. Der Veranstaltungsraum ist innerhalb des Museums ausgeschildert.

LWL-Museum für Archäologie

Europaplatz 1 (im Navigationsgerät eventuell Bahnstraße 1)

44623 Herne

#### Anfahrt:

Bahnhof Herne dann U-Bahn Linie 35 (Richtung Bochum)

Bahnhof Wanne-Eickel dann Bus 303, 312, 323, 362

Bus Linie 303, 311, 312, 323, 333, 362, 367

Haltestelle: Archäologie-Museum/Kreuzkirche

Autobahn A 42, Ausfahrt Herne-Baukau

Autobahn A 43, Ausfahrt Herne-Eickel

## **Ansprechpartner**

Diakonische Stiftung Wittekindshof

Norbert Hödebeck-Stuntebeck

Neinstedter Weg 5

32549 Bad Oeynhausen

Tel.: (0 57 34) 61-12 88

[norbert.hoedebeck-stuntebeck@wittekindshof.de](mailto:norbert.hoedebeck-stuntebeck@wittekindshof.de)