



Köln, den 16.12.2016

## **Tätigkeitsbericht für die PWS Vereinigung Deutschland e.V. für 2016**

Im Jahr 2016 hat die PWSVD ihr Beratungsangebot aufrechterhalten und durchgeführt. Alle Anfragen medizinischer, psychologischer, juristischer oder sonstiger Natur von Mitgliedern und Nichtmitgliedern wurden bearbeitet. Juristische Anfragen haben die Juristen im Vorstand direkt beantwortet. Andere Anfragen wurden an kompetente Ansprechpartner (Ärzte, Psychologen, Wohngruppen etc.) weitergeleitet.

Neu ist die hauptamtliche Besetzung der Geschäftsstelle der PWSVD in Köln mit zwei Mitarbeiterinnen (1 x Teilzeit und 1x auf Minijob-Basis). Von hier aus wird die Vereinsarbeit koordiniert (Mitgliederbetreuung, Veranstaltungs- und Projektmanagement, Öffentlichkeitsarbeit, Buchhaltung, Fundraising sowie Kommunikation mit Krankenkassen in Bezug auf die Allgemeinförderung und die Projektförderung).

Im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit hat die PWSVD zum 25-jährigen Bestehen im November 2016 eine Pressemitteilung verfasst und an einen großen Presseverteiler versandt. Darüber hinaus wurden Filz-Schlüsselanhänger produziert und versandt. Weiter hat der Verein wie jedes Jahr im April, September und Dezember 2016 eine Ausgabe der Mitgliederzeitschrift PWS INFO veröffentlicht und versandt.

Die Pflege der Homepage sowie des Forums, eines eMail-Newsletters und des Twitter-Accounts gehörten ebenfalls zu den regelmäßigen Tätigkeiten im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit des Vereins.

Im Rahmen der Qualifizierung/Fortbildung hat die PWSVD sechs Workshops organisiert. So gehörte beispielsweise ein Workshop für Betreuerinnen und Betreuer von Wohneinrichtungen zum Thema „Medizinische Besonderheiten des

PWS“ sowie „PWS & Verhaltensauffälligkeiten“ zum Angebot. Ein weiterer Themenschwerpunkt waren „junge Familien“ und Familien mit Kindern mit PWS bis 6 Jahre. Aus dem Workshop „Sozial-emotionale Entwicklung von Kindern mit PWS“ entstand das Projekt, einen Elternratgeber speziell für junge Familien mit Kindern mit PWS bis 6 Jahren herauszugeben. Dafür hat die PWSVD Projektförderer bei der BKK ARGE NRW beantragt und diese auch bewilligt bekommen. Die Broschüre für Eltern befindet sich derzeit im Druck. Sie wurde von einer externen Texterin verfasst und von einer externen Grafikerin gestaltet. Eine Pressemitteilung zu dem Projekt hat die PWSVD ebenfalls verfasst. Sie wird versandt, sobald die Broschüre zur Verfügung steht.

2016 wurden noch weitere Projekte vorangetrieben: Die **Projekte PraWiData Dateneingabe** und **PraWiData Kommunikation**. PraWiData ist eine nicht-kommerziellen Datenbank für Menschen mit dem PWS.

Es wurden Projektförderanträge für 2017 für die Dateneingabe und die Kommunikation der Datenbank geschrieben und eingereicht. Die Gelder für die **Dateneingabe** in die PWS-Datenbank wurden durch die Richard-Gottschalk-Stiftung bewilligt und fließen der PWSVD zu 1/3 Ende 2016 zu. Für die **Kommunikation der Datenbank** wurden bisher Angebote zum Design und Programmierung einer Website sowie der notwendigen Texte eingeholt. Eine Bewilligung für die Kosten dieses Projektes steht noch aus.

Zum anderen wurde für das **Projekt „Großeltern-Seminar“** ein Projektförderantrag für 2017 gestellt. Hier geht es darum, den sekundären Bezugsrahmen von Menschen mit PWS einzubinden und Hilfestellungen zu geben. Es ist geplant, zwei Seminare im Jahr 2017 durchzuführen, am 8. März 2017 in Duisburg und 13. September 2017 im Großraum Hamburg. Zwei weitere Seminare sollen 2018 an noch zu bestimmenden Terminen stattfinden.

Die Landesgruppen haben 2016 ihre regelmäßigen vielfältigen Treffen und Familienfreizeiten in der gewohnten Weise durchgeführt und sich zum ein- bis mehrtägigen Erfahrungsaustausch getroffen.

Die PWSVD hat 2016 weiterhin Freizeiten für Jugendliche und Erwachsene mit PWS organisiert. Ziel ist, Menschen mit PWS die Möglichkeit zu geben, auch einmal ohne ihre Eltern zu verreisen und andere Jugendliche und Erwachsene mit PWS für den gegenseitigen Austausch kennenzulernen und Freundschaften zu pflegen.

Die Arbeitsgruppe Wohnen und Beschäftigung der PWSVD hat sich 2016 zusammen mit dem Vorstand erneut für die Erweiterung des spezifischen Wohnplatzangebotes für Menschen mit PWS eingesetzt. In diesem Rahmen hat sich der Verein das neue Wohnangebot in Oberhausen und Wohneinrichtungen in Herne angesehen. Die neue Wohneinrichtung in Oberhausen ist in engem Dialog zwischen PWSVD und dem Träger der Einrichtung entstanden. In 2016 wurden mit dem Träger weitere Gespräche über eine weitere Wohneinrichtung im Rheinland geführt. Im Dezember 2016 wurde dann feierlich der Grundstein für einen Anbau an die PWS-Wohnstätte in Reichenbach gelegt, zu der die PWSVD als engagierter Fürsprecher eingeladen war und sich mit einer Rede beteiligt hat.

Eingebunden war die PWSVD auch bei der Einweihung des PWS-Zentrums (EZSE Essener Zentrum für Seltene Erkrankungen (B Ebenen)) in Essen. Hier hat der Verein mit zwei Vorständen seine Arbeit an einem PWS-Info-Stand vorgestellt und interessierten Besuchern beratend zur Seite gestanden.

Im Juni 2016 fand die erste Konferenz für Menschen mit dem PWS unter dem Titel „Was ICH möchte“ statt. Damit startete die Kooperation mit dem neu gegründeten Prader-Willi-Syndrom Institut Deutschland (PWS-ID). Das PWS-ID hat sich zum Ziel gesetzt, die Lebenssituation und die Lebensqualität von Menschen mit dem PWS zu verbessern. Die Konferenz wendete sich an alle erwachsenen Menschen mit dem PWS, die die Zukunft von und für Menschen mit PWS gestalten wollen. Es wurden die Themen Wohnen, Arbeiten, Freizeit und Umgang mit schwierigen Situationen in Arbeitsgruppen vorgestellt und dann dazu diskutiert. Die Besonderheit war hier, dass die Arbeitsgruppen von Menschen mit dem PWS geleitet wurden.

Im September 2016 fand dann erfolgreich die zweite Konferenz für Eltern und Angehörige von Menschen mit dem Prader-Willi-Syndrom statt. Die PWSVD unterstützt die Arbeit des PWS-ID mit Spenden.

Weiter hat die Geschäftsstelle der PWSVD die Nationale Tagung am 4.11.2017 vorbereitet, wozu u.a. eine umfangreiche Locationrecherche sowie auch die Ansprache von Rednern gehörte.