

## Workshop „Junge Familien mit einem Kind mit PWS“

**Datum:** 31.03-02.04.2023

**Veranstaltungsort:** Stephansstift Zentrum für Erwachsenenbildung gGmbH (ZEB)

**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: **75€**

Kinder ohne PWS Mitglied: **50€**

Erwachsene keine Mitglied: **150€**

Kinder ohne PWS kein Mitglied: **75€**

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 31.03.2023

- 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 01.04.2023

- 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 02.04.2023

- 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



Prader-Willi-Syndrom  
Vereinigung Deutschland e.V.

## Einwilligungserklärung für Video- und Fotoaufnahmen während des Workshops „Junge Familien“ vom 31.03.2022 bis zum 02.04.2022 in Hannover

---

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

#### Prader-Willi-Syndrom Vereinigung Deutschland e.V. Vorstand

Sitz: Gronau  
Amtsgericht: Coesfeld VR 5360  
Geschäftsstelle: Takustrasse 39d, 50825 Köln

Tel: 0221 84561875  
E-Mail: info@prader-willi.de  
Internet: www.prader-willi.de

Inga Koenen (Vorsitzende)  
Kathrin Altenhoff (stellvertretende Vorsitzende)  
Dieter Bertges (stellvertretender Vorsitzender)  
Martin Neitzert (stellvertretende Vorsitzende)  
Jutta Rhode (stellvertretende Vorsitzende)  
Christoph Tomecki (Schatzmeister)  
Dr. Ulrich Priester (Schriftführer)

#### Vereins- und Spendenkonto

Sparkasse Hattingen  
IBAN DE81 4305 1040 0000 0910 90  
BIC WELADED1HTG

Steuernummer: 217/5960/1209  
Finanzamt: 50670 Köln-Nord