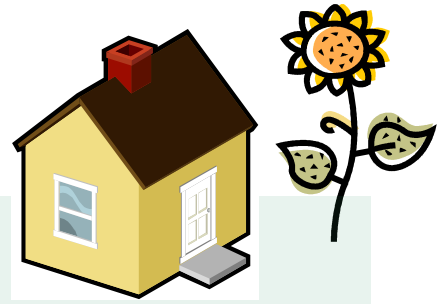




PWS

PWS AUSTRIA
Gebirgsjägerplatz 5, A-5020 Salzburg
Tel.: ++43 662 / 624 142, E-mail: office@prader-willi-syndrom.at
www.prader-willi-syndrom.at



MACH MIT

10 Jahre PWS AUSTRIA

Grundsteinlegung „PWS–Betreutes-Wohnen“

PWS

Das Prader-Willi-Syndrom

- Das Prader-Willi-Syndrom betrifft eines von ca. 15.000 Neugeborenen.
- Erst seit ca. 15 Jahren ist eine sichere Diagnose durch einen molekulargenetischen Test möglich.
- Viele, vor allem erwachsene PWS-Betroffene, leben noch unter lebensbedrohlichen Bedingungen.

**„Ich habe so großen Hunger!“
„Gib mir etwas zu essen.“**

„Das Hauptproblem der Menschen mit Prader-Willi-Syndrom (PWS) ist der immerwährende Appetit. Wenn die Nahrungszufuhr nicht 24 Stunden am Tag kontrolliert wird, dann können sie bis 300 kg schwer werden.“

(Dr. Urs Eiholzer – PWS-Facharzt in Zürich)

Menschen mit Prader-Willi-Syndrom leiden genetisch bedingt in erster Linie an einem andauernden Gefühl nicht satt zu sein. Der Grund für das permanente Bedürfnis zu essen liegt in einem ungenügenden Sättigungsgefühl, das wahrscheinlich die Folge einer bis heute nicht klar darstellbaren Hormonstörung ist. Die Experten denken, dass ein oder mehrere Signale, die die Sättigung anzeigen bei PWS-Betroffenen nicht ins Zwischenhirn gelangen. Ihr Körper signalisiert ihnen, dass sie quasi in einem Hungerzustand leben und sich permanent Nahrung beschaffen müssen. Dieses Gefühl kann das Denken und Handeln von PWS-Betroffenen ihr Leben lang vollkommen bestimmen.

Wir können uns sehr schwer vorstellen, WIE und WAS dieses Gefühl ist. Wir sehen nur wie schwierig der PWS-Alltag in einer Umwelt zu leben ist, in der das ESSEN permanent gegenwärtig ist, und Glück, Entspannung, Freude, Lust, Zufriedenheit, etc. verheißt, für PWS-Betroffene jedoch, Versuchung, Ausgrenzung, Gefahr, Angst, Anspannung, Verzicht, Frustration

Weitere Informationen zum Prader-Willi Syndrom: www.prader-willi-syndrom.at

Spendenkonto: „Mach Mit“: Salzburger Sparkasse, Konto-Nr.: 15 216-5, BLZ 20404



PWS AUSTRIA
Gebirgsjägerplatz 5, A-5020 Salzburg
Tel.: ++43 662 / 624 142, E-mail: office@prader-willi-syndrom.at
www.prader-willi-syndrom.at

WARUM BETREUTES WOHNEN?

PWS-Betroffene und deren Familien sind mit zunehmendem Alter der Betroffenen gefährdet in schwere Krisen zu geraten.

Sobald der geschützte Bereich der Familie mit der Pubertät verlassen wird, gerät das **Essensmanagement ohne der notwendigen strengen Überwachung außer Kontrolle**. Die Folgen können rasante Gewichtszunahme mit den damit verbundenen gesundheitlichen und sozialen Folgen sein.

Die internationalen Erfahrungen zeigen, dass ein gut strukturiertes Management (Lebensbegleitung) eine optimierte Lebensqualität und eine höhere Lebenserwartung der Betroffenen gewährleisten kann.

Dies beinhaltet:

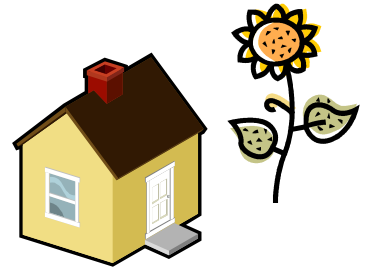
- PWS-spezifisches Essensmanagement
- tägliches Körpertraining / Sport
- Arbeitsplatz – Beschäftigung (je nach Fähigkeit)
- Freizeitprogramme

Dieses Management kann eine Familie kaum leisten ⇒ **24 Stunden Betreuung**

Kein Betreuungsangebot in Österreich kann bisher diese Kriterien erfüllen. Für PWS-Betroffene gibt es in Österreich keine Einrichtung, die diese notwendigen Strukturen anbietet. Die Folgen sind, dass Betroffene öfter nicht älter als 30 Jahre werden. In den letzten 4 Jahren verstarben 3 betroffene Mitglieder von PWS AUSTRIA. Alle 3 erreichten nicht das 30. Lebensjahr.



PWS AUSTRIA
Gebirgsjägerplatz 5, A-5020 Salzburg
Tel.: ++43 662 / 624 142, E-mail: office@prader-willi-syndrom.at
www.prader-willi-syndrom.at



WIE KOMMEN WIR ZU UNSEREM ZIEL?

Das Jubiläumsjahr 2007-2008 – **10 Jahre PWS AUSTRIA** – soll der Grundsteinlegung für das Projekt „PWS–Betreutes-Wohnen“ dienen.

Dazu haben wir uns eine besondere Veranstaltungsreihe ausgedacht:

„MACH MIT – EIN HAUS FÜR UNSERE KINDER“,

Wir wollen Freunde, Bekannte, Familie, Interessierte und Engagierte ... dazu ermuntern, ihr „**Talent zu spenden**“ und eine Benefiz-Veranstaltung nach ihrem Geschmack zu organisieren, deren Reinerlös dem PWS-Projekt – „Betreutes Wohnen“ zugute kommt. Als Dank für sein Engagement erhält jeder Veranstalter einen symbolischen Preis. Die Überreichung des Preises erfolgt im Herbst 2008 im Rahmen eines von PWS AUSTRIA organisierten Jubiläums – Familienfestes.

Unterschiedliche Veranstaltungen sind möglich. Hier einige Anregungen die Euch auf den Geschmack bringen sollen:

- PWS-gerechtes Kekserl backen
- Grillparty – einmal anders
- Punschabend + Hauskino
- Weinverkostung
- Hausball

- Wanderung; Natur entdecken, hineinfühlen
- Schlittenfahrt (Nachtrodeln)
- Fitnesslauf / Nordic Walking
- Radtour
- Sonnwendfeier

- Kinderfasching
- Kindersommerfest
- Kasperltheater
- Indianer- und Cowboyfest
- Malnachmittage mit Kindern

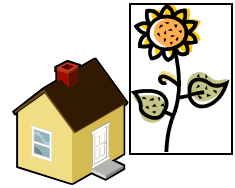
- Basteln im Advent, Ostern ...
- Hausflohmarkt
- Hausmusikabend
- Kaffeekasse

- Weihnachtsessen, Weihnachtsfeier
- Adventabend: Singen, Erzählen, Lesen

**DEINE UNTERSTÜTZUNG GROß ODER KLEIN
WIRD UNS IN JEDEM FALL EINE HILFE SEIN!**



PWS AUSTRIA
Gebirgsjägerplatz 5, A-5020 Salzburg
Tel.: ++43 662 / 624 142, E-mail: office@prader-willi-syndrom.at
www.prader-willi-syndrom.at



„MACH MIT - EIN HAUS FÜR UNSERE KINDER“

Um das Jubiläumsjahr, und die damit verbundenen Aktivitäten zu dokumentieren und das Jubiläumsplakat gestalten zu können, bitten wir jeden Veranstalter, dieses Dokumentationsblatt nach dem Ende der Veranstaltung auszufüllen und es – wenn möglich – gemeinsam mit Fotos an uns zu schicken.

Name/Art der Veranstaltung:
Veranstalter:
Veranstaltungsort(e):
Datum der Veranstaltung:
Veranstaltungszeit:
Anzahl der Teilnehmer:
Kurzbeschreibung (Programm) der Veranstaltung:
Highlights (die schönsten Momente der Veranstaltung):
Lassen Sie die Veranstaltung noch einmal Revue passieren.

Ganz wichtig für die Dokumentation der Aktivität und vor allem für die Gestaltung des Jubiläumsplakates sind natürlich FOTOS! Wir ersuchen Sie deshalb, dem Dokumentationsblatt die schönsten Fotos von der Veranstaltung beizulegen (wenn möglich Digital-Fotos abgespeichert auf CD-ROM oder per Email:

Bitte senden Sie diese Blatt samt CD mit Fotos an: PWS AUSTRIA
Gebirgsjägerplatz 5, A-5020 Salzburg
Email: office@prader-willi-syndrom.at

Kontakt für zusätzliche Informationen: Daniela Rodlauer, h.rodlauer@aon.at
Andrea Groß, paclan@web.de
Verena Wanker-Gutmann, verena@gutmann.priv.at