



10<sup>th</sup> International Prader-Willi Syndrome  
Organisation Conference  
13 – 17 November 2019, Havana, Cuba



## **10. Internationale Prader-Willi Konferenz, November 2019, Havana, Cuba**

*Von: Verena Wanker - Gutmann*

An der Konferenz nahmen ca. 500 Expertinnen u. ZuhörerInnen aus der ganzen Welt teil. Mit dabei waren 200 Kubaner inkl. PWS-Betroffene.

Cuba ist inzwischen ein wichtiges Familienmitglied der großen IPWSO-Familie geworden. Es ist erstaunlich, was eine Handvoll kubanischer PWS-Familien und engagierter Experten zu Wege brachten! Dieses Mal konnten auch viele Lateinamerikaner von Mexiko bis Argentinien an der PWS-Konferenz aktiv und passiv teilnehmen, ermöglicht durch eine Simultanübersetzung ins Spanische.

Die Konferenz bestand aus 4 Teilen:

1. Klinische und wissenschaftliche Konferenz (14.11. – 15.11.2019); ca. 40 Vorträge – 30 Vortragende (siehe: Beitrag von Frau Dr. Huber)
2. Konferenz der professionellen Anbieter und Helfer (caregiver) (14.11.-15.11.2019); ca. 40 Vorträge – 29 Vortragende

Leitung: Dr. Norbert Hödebeck-Stuntebeck, Psychologe in der PWS - Einrichtung der Diakonischen Stiftung Wittekindshof, Bad Oeynhausen, Deutschland, Vorsitzender des Vorstandes der professionellen Anbieter und Helfer von IPWSO,



Dieser Konferenzteil wurde sehr gut besucht.

Verschiedene Mitgliedsländer erzählten von ihrer Situation vor allem von der Betreuung der PWS – Betroffenen im Erwachsenenalter. Es wurde mir wieder einmal bewusst, wie sehr wir hier in Österreich von unserem Sozialstaat profitieren, wie ähnlich aber die Familiensituation ist und die Schwierigkeiten im adäquaten Arbeitsbereich.

Sehr informativ und hilfreich für das Verständnis und damit den möglichst richtigen Umsatz im Betreuungsalltag waren die Themen, die das Thema Gesundheit – von körperlich bis psychisch – behandelten: Körperliche Entwicklung, Ernährung (Dr. Constanze Lämmer/ Deutschland), Endokrinologie (Dr. Ch. Höybye/ Schweden), Sport und Bewegung (Giorgina Loughnan/ Australien), Kognitives, emotionales und soziales Zusammenspiel (Dr. Norbert Hödebeck-Stuntebeck), Neuropsychologie (Dr. Hubert Soyer, Deutschland) Prävention von Krisen (Dr. Labun/ Deutschland) Pädagogik von der Schule bis ins Erwachsenenalter (Larry Genstil/ Israel). Personen mit PWS werden durch die immer bessere Betreuungssituation älter. Damit ergeben sich auch andere und neue Erkenntnisse. Ethik und juristische Belange wurden diskutiert (Dr. Tony Holland/ GB). Die Berichte von den verschiedenen Einrichtungen (Frankreich, Schweden, Deutschland, Österreich!! - Mag. Pimmingsdorfer und Team, Dänemark, Australien, etc.) öffneten neue Perspektiven und verdeutlichten, wieviel Erfahrung in der professionellen Betreuung es inzwischen in den europäischen und englischsprachigen Ländern gibt, und wie wenig Möglichkeiten und ganz andere Ansätze in Lateinamerika, Asien oder auch Japan zu überlegen sind. Dieser Erfahrungsaustausch stellt neue „Werkzeuge“ zur Verfügung und ermöglicht ein kreatives Herangehen in der Begleitung von erwachsenen Menschen mit PWS.

Erwähnen möchte ich den Video-Beitrag von SOLVAG in Dänemark von Karin Birkedal, Trine Jensen und Christina Brydegaard.

Er kann unter [www.prader-willi.dk](http://www.prader-willi.dk) angesehen werden: video-fra-bosteder-i-danmark



PWS-Eltern Dr. Loisel Bello Ulloa und seine Frau Marlen Román García /Cuba und Mariona Nadal/Bruder mit PWS/ Spanien) wichtige Personen in der Organisation der Konferenz

### 3. Eltern Konferenz: (16.11. – 17.11.) 26 Vorträge; 18 Vortragende



Von li nach re: Dr. June-Anne Gold, University of California – IPWSO Vorstandsmitglied

#### Organisationsteam Elternkonferenz:

Amalia Balart, Mutter von erwachsener Tochter, Chile - Giorgina Loughnan; Physiotherapeutin, 30 Jahre Erfahrung mit Menschen mit PWS, Australien - Verena Gutmann, Mutter von erwachsener Tochter mit PWS, Österreich

Wir bemühten uns, die vielfältigen Themen für die Eltern aller PWS Altersgruppen abzudecken.

Neben den allgemeinen Themen wie, Überblick über das PWS, Was hat sich im Laufe der Jahre in der Begleitung des PWS verändert, aktuelle Forschungsergebnisse, Verhalten und psychische Gesundheit... konnten je nach Altersgruppe die entsprechenden Vorträge ausgewählt werden.

Kinder: Wachstumshormon, gesunder Lebensstart, (Dr. Paulina Bravo, Chile; Physiotherapie, körperliche Aktivität, (Dr. Daniela Rubin, Argentinien, California State Univ. USA), Ernährung, Früherziehung, (Dr. Constanze Lämmer, D; E. Roof, M.A. Psychologin, Univ. Vanderbilt, USA) emotionale Entwicklung

Jugend: Endokrinologie, (Dr. Ch.Höybey, Schweden) gesundes Heranwachsen und gesunder Lebensstil, (u.a. Dr. Susan Blichfeld, Dänemark) Schule, soziales Zusammenspiel, Anpassungsschwierigkeiten (Dr. Kate Woodcock, GB)

Erwachsene: gesundes Heranwachsen und gesunder Lebensstil, Arbeit-Tages-Wohnstruktur, (Dr. Hubert Soyer, D) Verhalten und psychische Gesundheit, (Dr. Tony Holland, GB; Dr. Janice Foster, USA) Partnerschaft -Sexualität,(Verena Gutmann, Österr.) persönliche Berichte: Wenn ich einmal nicht mehr bin... (M.E. Garcia, Kolumbien)

Das Bedürfnis nach Information war groß, und die Zeit für Diskussionen war meistens zu kurz.

#### 4. Begleitprogramm für PWS-Betroffene

Das Programm organisierte und übernahm eine freiwillige Betreuergruppe. Nur einige internationale PWS - Teilnehmer, hauptsächlich jedoch Betroffene kubanischer Familien wurden aktiv unterhalten und betreut.



### Kubanische Konferenzevents:

Kubanische Musikgruppen bewirkten, dass der Kongress tatsächlich zu tanzen anfang, ein willkommener Ausgleich nach einem langen Konferenztag!

Die Kubaner beglückten uns außerdem mit einer dynamischen Tanz- und Gesangperformance von Kindern und Jugendlichen im städtischen Theater. Diese Performance zeigte uns, wie einzigartig die kubanische Kultur ist, und wieviel Wert auf hohe künstlerische Darbietungen gelegt wird. Beachtenswert die Integration von Kindern mit Behinderung und das Einbeziehen der PWS-Betroffenen zum Finale der Veranstaltung.

Das kubanische Flair trug viel dazu bei, in den doch anstrengenden Konferenztagen die notwendige Energie aufrecht zu erhalten. Alles in allem Ein sehr intensives Erlebnis.



Malecon – La Havanna



Havanna Zentrum

Am letzten Tag, Sonntag 17.11. wurde von den Vertreterinnen der einzelnen Mitgliedsstaaten der Vorstand bis 2022 und der **Ort der nächsten Konferenz** gewählt:

# 11th international conference, Limerick Ireland 2022

**Der Vorstand von IPWSO bis 2022:**



- Präsident: Prof. Dr. Tony Holland (Großbritannien) – Vorstand: Stiftung (Foundation) für Lernbehinderung; Psychiater, Forschung vor allem in PWS
- Vizepräsident: James O’Brien (Australien – Vater von PWS Sohn, Vorsitzender von PWS – Australien; IT - Experte)
- Schriftführerin: Lynn Garrick (USA – Krankenschwester – Traumaklinik und Mutter von 5 Kindern, 1 Kind mit PWS)
- Kassier: Marcello Schutzer (Brasilien/USA – Vater von 2 Töchtern, 1 Tochter mit PWS; Finanzexperte multinationaler Firmen) *nicht anwesend*
- Craig Moor (Australien – Psychologe in R., Experte in Behindertenangelegenheiten und Gesundheitswesen)
- Francois Besnier (Frankreich – Ingenieur in R., Vater von 3 Kindern, eine PWS Tochter (+ 2017) – aktiv in der franz. PWS Organisation) *nicht anwesend*
- Maria Libura (– Polen, in den letzten 15 J Vorsitzende von PWS Polen, Mutter von PWS Tochter – 17 J. – Vorstand: Medical Training and Simulation Center at Medical College of University of Warmia and Mazury in Olsztyn.

- Kate Woodcock (Großbritannien – Psychologin Univ. Bermingham; Forschung: junge Menschen mit Behinderung bes. PWS)
- Amalia Balart: (Chile – Sonderpädagogin, Mutter von 3 Töchtern, 1 PWS 35J.)
- Verena Gutmann: (Österreich – Päd. Leitung in R. – Betreuung u. Begleitung von ca 100 jugendlichen SchülerInnen, Gründung PWS AUSTRIA; Erziehungsberatung: PWS Ambulanztag an der Klinik Salzburg; Mutter von Tochter mit PWS 30J)

**Ab sofort bei IPWSO angestellt:**

- Marguerite Hughes: (Irland – CEO – geschäftsführendes Vorstandsmitglied von IPWSO; Dr. in Sozialwissenschaften; Mutter von Sohn mit PWS 16 J)
- Agnes Hocht: (Großbritannien – Administration der Kommunikation, Mitgliederverwaltung von IPWSO)

**Zusätzliche Funktionen im Vorstand:**

- Dr. Dan Driscoll: Vorsitzender des Med. Wiss. Beirats von IPWSO
- Dr. Norbert Hödebeck-Stuntebeck: Vorsitzender des „Einrichtungsleiter und Betreuer (caregiver) Beirats“ von IPWSO
- Verena Gutmann: Vorsitzende von FAMCARE = Familienberatung IPWSO