

# INFO 17

## PWS AUSTRIA



### INHALT:

Vorwort - Obfrau Daniela Rodlauer

Elternseminar – Begleitung und Förderung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit PWS, 25.09.2021 – Zoom Meeting

Das Virus und ich – Patrica Hütter

Apfelsaftproduktion – Lukas Manzenreiter

Fortbildung „Fachqualifikation PWS“ für BetreuerInnen in Peuerbach, 17.09.2021

Mobile Begleitung Diakoniewerk Tirol – Stefan Gschwentner

Ferienwoche 2021 in Pruggern, Brigitte Hofstätter

Wohneinrichtung Ardagger – Familie Prankl

Familientreffen in Bad Leonfelden, Bericht von Martina Manzenreiter

Tag der seltenen Erkrankungen

Allfälliges, Literaturliste, Wichtige Adressen

Der Vorstand



**PWS AUSTRIA**

ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT  
PRADER-WILLI-SYNDROM

Liebe Leserin, lieber Leser dieser Ausgabe der PWS-Info!

Ich wünsche dir für das Hier und Jetzt, für die Zukunft und zu jeder Zeit ...

... Vielfalt, Buntheit, Unterschiedlichkeit, Diversität, Akzeptanz, Empathie, Einsicht, Kreativität und Toleranz in deinem Handeln, Tun, Denken und Sein ...

**Vielfalt erleben, Vielfalt zulassen,  
Vielfalt entfalten, Vielfalt erkennen,  
Vielfalt ermöglichen, Vielfalt des Lebens,  
Vielfalt pflegen, Vielfalt säen,  
Vielfalt schaffen, Vielfalt geben,  
Vielfalt sehen, Vielfalt entdecken,  
Vielfalt hören, Vielfalt rund um uns,  
Vielfalt im Kleinen, Vielfalt macht mutig,  
Vielfalt stärkt, Vielfalt teilen,  
Vielfalt genießen, Vielfalt wertschätzen,  
Vielfalt in Gemeinsamkeit, Vielfalt erlauben, Vielfalt erdenken, Vielfalt festhalten, ...**

... und viel Kraft, Mut, Zuversicht, Ausdauer, Glück und Freude!!!

Danke, dass ich euch eine Zeit lang als Obfrau begleiten und die Geschicke der SHG PWS-Austria mitgestalten durfte. Danke dafür, was ich alles von euch lernen und erfahren durfte. Danke jedem einzelnen für den geleisteten Einsatz!

Herzlichen Dank auch diesmal für das tolle Engagement und Erstellen der PWS-Info an Doris Riepl, danke dir!

**Es gibt drei Dinge im Leben, die niemals zurückkehren:  
das Wort, die Zeit und die versäumten Gelegenheiten ...**

**Es gibt drei Dinge im Leben, die einen ruinieren können:  
die Trägheit, der Stolz und die Eifersucht ...**

**Es gibt drei Dinge im Leben, die man nie verlieren sollte:  
die Geduld, die Hoffnung und die Ehrlichkeit ...**

**Es gibt drei Dinge im Leben, die kostbar sind:  
die Familie, die Freundschaft und die Liebe ...**

Unbekannt

Beste Grüße und wir sehen uns, eure

Daniela Rodlauer

## Elternseminar PWS AUSTRIA

### Begleitung und Förderung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit PWS

**25. September 2021**

#### **ZOOM- Meeting**



Dr. Susanne Blichfeld / Dänemark



[www.ipwso.org](http://www.ipwso.org)

Kinderärztin (Kinderneurologie, allgemeine Entwicklungs-Kindermedizin): Arbeitsfelder: mehr als 30 Jahre Erfahrung mit klinischer Therapie von Kindern mit PWS, inkl. Wachstumshormon Behandlung am Universitätsklinik Dänemark. Seit 1988 internationale Fortbildungseinheiten für Betreuer, Lehrer, Eltern über das PWS, Familie: verheiratet, Kinder und Enkel, Sohn 39 Jahre alt mit PWS.

#### **Begleitung und Förderung von Kindern und Jugendlichen mit PWS**

Themen:

- Medizinische Hauptmerkmale und die Zusammenhänge der verschiedenen Symptome: Hormone, motorische Entwicklung, Essen und Ernährung, Orthopädie, Psychiatrisches....



Dr. Maria Huber/ Salzburg



[www.prader-willi-syndrom.at](http://www.prader-willi-syndrom.at)

Klinische Psychotherapeutin; Univ. Klinikum Salzburg, seit 1998 psychotherapeutische Betreuung von Menschen mit PWS (PWS AUSTRIA Sprechtag), diverse Vorträge und Artikel, Teilnahme an Internationalen Prader-Willi-Syndrom Konferenzen

#### **Wenn Menschen mit PWS kommunizieren, denken sie nicht immer so wie Menschen ohne PWS**

- Thema: Besonderheiten der sozialen Kognitionen, Erfahrungswerte und Ratschläge für den Alltag

Endlich konnten wir uns im Vorstand entscheiden, corona-bedingt das geplante Elternseminar per Zoom abzuhalten. 12 Familien nahmen trotz der technischen Herausforderung an diesem Seminar teil.

Es war für alle eine positive Erfahrung auf diese Weise Neues und Bekanntes über das Prader-Willi-Syndrom von den beiden Expertinnen vermittelt zu bekommen.

Frau Dr. Blichfeld – mit ihrem sympathischen, dänischen Akzent – hatte so vieles zu berichten und konnte auf die Fragen und Sorgen der Eltern mit ihrem Erfahrungsschatz gut eingehen.

Sie ist auch gerne bereit PWS AUSTRIA weiterhin zu unterstützen!

Zusammenfassend ein wichtiger, hoffungsvoller Merksatz für alle, die mit PWS zu tun haben:

**PWS – Was wir wissen:**

Wir wissen, dass es möglich ist, mit PWS gesund zu sein.

Wir wissen, dass mit PWS ein langes Leben möglich ist.

Wir wissen, mit PWS kann man alt werden.

Unterstützung und Hilfe für ein gutes Leben zu bekommen, ist möglich.

**ABER:** Man muß das PWS kennen, um Hilfe geben zu können!

Frau Dr. Huber griff ein Thema auf, dem Eltern von PWS-Betroffenen öfter ratlos und mit einigen Fragezeichen gegenüberstehen.

Sie konnte die Komplexität der menschlichen Kommunikation im Allgemeinen verständlich vermitteln und die Probleme bei PWS näherbringen.

Folgende Ratschläge sind wichtige Anregungen, die von klein auf in einen PWS-Alltag integriert werden können. Sie sind hilfreich in der Frühförderung, im Kindergarten, in der Schule und in verschiedenen Therapieeinheiten.

- Gesichter lesen: Das Erkennen und Benennen von Emotionen üben
- Den emotionalen Zustand, in dem man sich gerade befindet, möglichst genau verbalisieren
- Bildergeschichten üben
- Bei Problemen mit Bildergeschichten: Reale Situationen darstellen; Bildsequenzen genau erklären
- „Entschleunigung“: Schreiben statt reden
- Strukturierungshilfen anbieten
- Flexibilität üben: In etwa - einmal „rote Socken“ anstatt immer nur „blaue Socken“ anziehen
- Rollenspiele zu zweit, oder zusammen mit einer Gruppe durchführen
- Theateraufführung: Über die einzelnen Figuren (Eigenschaften, Gedanken, Gefühle) diskutieren

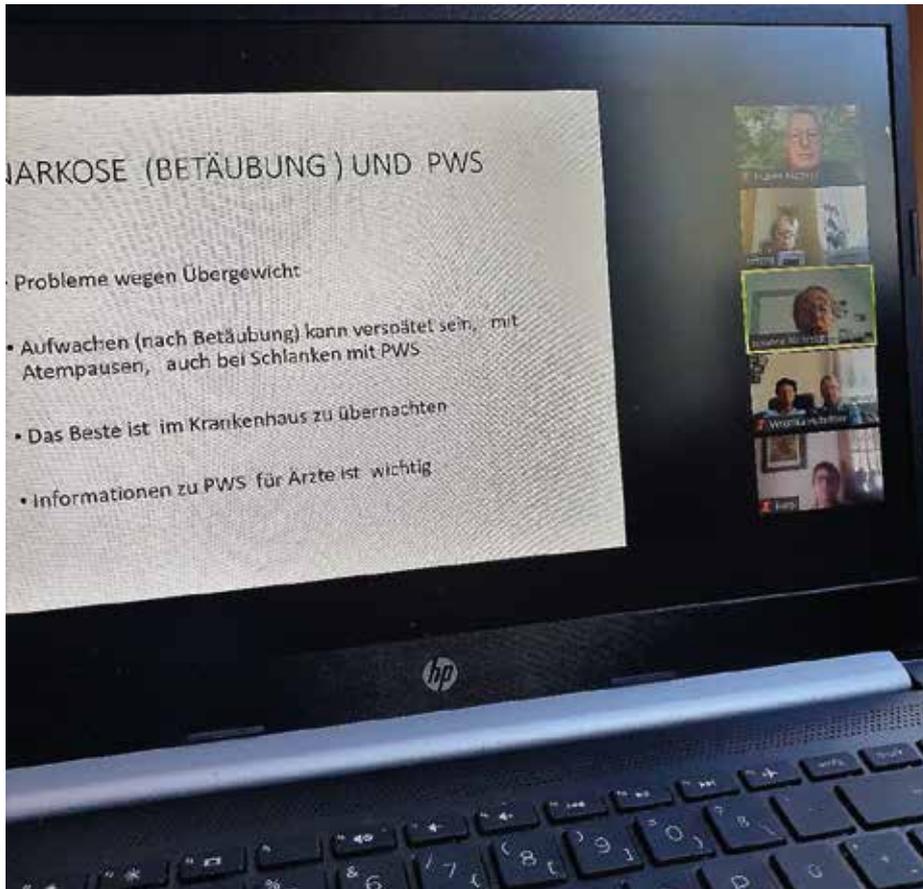
- Zuhören üben
- Sich nicht nur entschuldigen, sondern auch Mithilfe bei der Beseitigung des Schadens leisten

Schlusskommentar:

Dr. Blichfeld: Danke so viel für diesen Tag! So schön mit euch zu sein!

Dr. Huber: Ich habe dazu gelernt - und es hat Spaß gemacht!

Verena Gutmann: Ich freue mich auf ein nächstes PWS-ZOOM-Seminar!



## Das Virus und Ich

Vor mehr als zwei Jahren habe ich das erste Mal das Wort Corona und Covid-19 gehört.

Man hat gesagt, ein gefährliches Virus breitet sich auf der ganzen Welt aus.

Ich kann mich noch gut daran erinnern, wie komisch ich es am Anfang gefunden habe, einen Mund-Nasenschutz zu tragen, und immer Abstand zu anderen zu halten.

In den Geschäften haben die Leute Hamsterkäufe gemacht, sich mit Nudeln, Mehl, Konserven und Klopapier eingedeckt. Kinder haben nicht mehr auf den Spielplatz gehen dürfen, und die Polizei hat kontrolliert, ob alle Regeln eingehalten werden.

Worte, die ich vorher noch nie gehört habe, waren plötzlich da: Pandemie, Lockdown, PCR-Test, Inzidenz, Homeoffice, Quarantäne, Impfquote usw.!

Der erste große Lockdown hat mir eigentlich nicht so viel ausgemacht. Die Tageseinrichtung M3 war geschlossen, aber mir war nicht langweilig. Ich habe gebastelt, gezeichnet, über Zoom an meinen Kursen teilgenommen, und wir sind viel gewandert.

Jetzt sind zwei Jahre vorbei, mit einigen Lockdowns und immer wieder neuen Regeln und Vorschriften.

Ich bin dreimal geimpft, und das Virus hat mich noch nicht erwischt.

Mir tun die Menschen leid, die schwer daran erkrankt oder sogar gestorben sind.

Mir tun aber auch die Menschen leid, die aus lauter Angst oder Wut nicht mehr miteinander reden. Ich glaube, mit den Masken ist bei vielen Menschen auch das Lachen weggegangen.

Corona ist nicht alles, es gibt auch noch etwas anderes!

Es gibt mich, es gibt dich, es gibt uns, und es gibt so Vieles was trotz allem schön ist.

Eure Patricia Hütter



## Apfelsaftproduktion - jedes Jahr ein Höhepunkt

---



Lukas arbeitet seit 2017 in der "Garten und Landschaft" des Diakoniewerks Gallneukirchen.

30 Personen mit und ohne Beeinträchtigung (GärtnerInnen) und Menschen, die gerne in der Natur arbeiten bilden ein erfolgreiches Team.



Der Herbst ist für Lukas eine ganz wichtige

Jahreszeit, denn jetzt gehts auf zum Apfelsaftpressen, Abfüllen, Etikettieren und Verschließen der Flaschen.



Zuerst werden die Äpfel von 900 Bäumen eingesammelt, vorsichtig in Kisten gelegt, dann zum Hof gefahren und sortiert.

Ca. 8000 kg pro Jahr werden geerntet, angefaultes Obst wird herausgenommen.



In die Flaschen kommt nur frischer leckerer Apfelsaft in Bio-Qualität.

Die Äpfel werden in eigenen Obstpressen gepresst, in verschiedene Gebinde abgefüllt, Etiketten erstellt und die Flaschen und Kartons damit beklebt.

Jährlich werden bis zu 4500 l Apfelsaft nach strengen biologisch-ökologischen Kriterien im eigenen Shop verkauft.



Die Apfelsaftproduktion ist eines der Highlights für Lukas und seine Arbeitskollegen.

## Fortbildung „Fachqualifikation PWS“ für Betreuerinnen und Betreuer

in Peuerbach am 17.09.2021

Anita Hütter, vom PWS AUSTRIA Vorstand bat mich, bei dieser Veranstaltung über die Geschichte und die Tätigkeiten von PWS AUSTRIA zu berichten. Dieser Bitte kam ich gerne nach und freute mich, zu diesem Anlass nach Peuerbach zu fahren. Ich war überrascht, über die beachtliche Zahl der Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Die Fortbildung wurde von Dr. Hubert Soyer und Dr. Norbert Hödebeck-Stuntebeck geleitet. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer wurden alle von den zwei Referenten mit individuellem Feedback persönlich ausgezeichnet. Diese Beurteilung beeindruckte und vermittelte den persönlichen Kontakt während der Fortbildungsreihe. Durch die lebendige Schlusspräsentation der Ausgezeichneten bekamen wir im Publikum einen deutlichen Eindruck vom Erfolg der Fachqualifikation.

Für mich bedeutete die Teilnahme an dieser Veranstaltung den erfolgreichen Prozess in der Betreuung vor allem der jungen Erwachsenen mit PWS in Österreich zu erleben! Wir wissen, wie wichtig es ist, unsere Töchter und Söhne Menschen anvertrauen zu können, die bereit sind, sich in den vielschichtigen Besonderheiten und Herausforderungen des Prader-Willi-Syndroms aus- und weiterzubilden.

PWS-Betreuung in dafür qualifizierten Einrichtungen ist nun endlich auch bei uns in Österreich möglich! Wir wünschen allen, die sich für die Betreuung von Menschen mit PWS entschieden haben, Erfolg und Motivation in der herausfordernden Aufgabe. Unsere PWS'ler können in eine gute - und immer bessere Zukunft blicken!

Vielen Dank allen, die dazu beitragen, dass das wichtige „Know how“ über PWS vermittelt wird!

Verena Wanker-Gutmann

Die nächste Fortbildungsreihe beginnt am 01.03.2022 bis 22.11.2022 bei:

Caritas Oberösterreich

St. Pius

4722 Steegen/ Peuerbach

Ansprechpartner:

Josef Ratzenböck, MA

josef.ratzenboeck@caritas-ooe.at



# UNTERWEGS mit der mobilen Begleitung des Diakoniewerks

## Tirol

Das Team von der Diakonie.mobil Tirol unterstützt und begleitet Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen, die zuhause oder eigenständig leben. In der mobilen Begleitung legt man viel Wert darauf, die individuellen Fähigkeiten zu fördern. Daran und an den Wünschen der begleiteten Menschen orientiert sich auch das Angebot. Bei Stefan liegt der Schwerpunkt auf der agogischen Freizeitbegleitung und der gesellschaftlichen Inklusion. Positiv sieht die Familie auch den Aspekt, dass Stefan mit außerfamiliären Personen Unternehmungen erleben darf.

Stefan nimmt das Angebot der mobilen Begleitung seit 2017 wahr und kann durch den gemeinsam festgelegten Fokus „Bewegung“ bereits von unzähligen Spaziergängen, Wanderungen und Ausflügen in diesem Rahmen berichten.

Die Ideen zu den Unternehmungen stammen zum größten Teil von Stefan, wobei er sich auch um die Planung kümmert. Um ans Ziel zu gelangen, werden ausschließlich die öffentlichen Verkehrsmittel (Bus, Zug) benutzt. Von den Haltestellen aus geht es dann zu Fuß weiter zu Seen, Wanderungen von einem Dorf zum anderen und ab und zu auch in gebirgisches Gelände.

Stefan nimmt in diesem Setting die Bewegung als sehr positiv wahr. Er beschreibt die mobile Begleitung als großartige Freizeitgestaltung. Besonders viel Freude bereitet ihm die Bewegung in der frischen Luft, die gemeinsamen Gespräche und das Erkunden neuer Wanderwege. Toll findet Stefan auch, dass an den Tagen der mobilen Begleitung meist gutes Wetter herrscht, und er sonst einen Schirm immer mit dabei hat.



# BERICHT VON DER 1. FERIENWOCHE 2021

## 25.-31. JULI

### VON BRIGITTE HOFSTÄTTER

Es war meine erste Ferienwoche, in die ich sozusagen hineingestolpert bin, nachdem Burgi die Betreuung absagen musste. So waren wir wieder zu viert: Daniela, Renate, Moni und ich. Die jugendlichen Feriengäste waren: Klara, Jasmin, Stefanie, Nina, Vicki, Stefan, Lukas, Johannes und Lorenz. Nun möchte ich von unseren Aktivitäten berichten.



### Sonntag:

Der Sonntag war Tag der Anreise. Alle die vormittags kamen, zeigten mir den Weg zum Bauernhof und weiter bis zur Kapelle. Mittags waren dann fast alle da (Steffi & Nina kamen noch später). Gemeinsam aßen wir eine köstliche Lasagne mit Salat vom Luki.

Um ca. 14 Uhr waren dann alle da und wir machten unseren ersten gemeinsamen Ausflug zum Salzwasserfall. Bei herrlichem Wetter und schöner Landschaft lernten wir uns gegenseitig kennen.



### Montag:

Nach der Morgengymnastik und dem Frühstück um ca. 10 Uhr führt uns die Reise zum steirischen Bodensee. Geplant war bei herrlichem Sonnenschein die Wanderung rund um den See. Ein paar Mutige: Luki, Lenz, Steffi und Nina mit Renate und Moni wagten sich bis zum Wasserfall vor. Eine Jause und eine ausgedehnte Rast genehmigten wir uns, bevor es wieder zurück ins Quartier ging, wo dann pünktlich Regen einsetzte.



## Dienstag:

Unser Ausflugsziel am Dienstag war der Hauser Kaibling. Die Oma vom Lenz und der Vicki war auch mit dabei. Nach einer ca. halbstündigen Fahrt dorthin, ging es mit der Gondel zur Bergstation, wo uns ein Streichelzoo mit Mini-Schweinen, Mini-Ponys, Ziegen und Hasen begeisterte. Der Sessellift brachte uns noch ein „Stück“ höher, wo wir den Erlebnistrundweg machten. Dieses Naturjuwel auf der Kaiblingalm hat uns allen gefallen. Bevor es wieder ins Tal ging, gab es von der Oma Siglinde noch eine Überraschung. Zu „Hause“ angenommen hüpfen noch ein paar Mutige ins kühle Nass. Bevor sich Oma Siglinde wieder verabschiedete, leistete sie uns beim Abendessen auf der Terrasse noch Gesellschaft.



## Mittwoch:

Bei ausgezeichnetem Wetter war am Mittwoch ein Abstecher nach Gröbming geplant. Als erstes besuchten wir im Ortszentrum eine Gradieranlage, (sehr kühl und erfrischend) einen kurzen Barfußweg und den Park, der die Anlage umschließt.

Anschließend ging's zu Fuß Richtung Kneippanlage. Auf halbem Weg machten wir an einem kühlen Platz Rast und gönnten uns die mitgebrachte Jause. Da der Weg noch ca. eine Stunde in Anspruch nehmen würde und die Mittagshitze ihren Höhepunkt erreicht hat, entschlossen sich Daniela und Renate die Autos zu holen und wir fuhren den restlichen Weg mit den Autos. Dort bei der Kneippanlage war es kühl und erfrischend. Lorenz, Steffi und Stefan waren sehr mutig und tauchten mehr als nur Arme und Beine unter.



Nach ca. 2 Stunden gings wieder zurück nach Gröbming, wo wir uns noch Ansichtskarten kauften.

Am Abend wurde es wieder regnerisch doch am Donnerstag war wieder prächtiges Wetter.

## Donnerstag:

Heute blieben wir „zu Hause“. Nach dem Frühstück gingen wir zum Bauernhof, bevor uns Regina (vom Judoclub) besuchte und mit uns Falltraining übte.

Ebenso wurden Spiele mit Wäscheklammern und Luftballons gespielt, ... es war zum „zerkugeln“.

Nach dem köstlichen Mittagessen, (natürlich wie immer von Daniela gezaubert) durfte jeder sein eigenes Gebäck fürs Abendessen backen. Anschließend gings auf die Terrasse um Lieder zu singen

und unser Gast Regina spielte mit der Gitarre dazu. Fast alle sangen mit, nur Johannes nahm ein kühles Bad.

So ging auch der vorletzte Tag zu Ende.



## Freitag:

Am Freitag war ein Tagesausflug zum Rittisberg in der Ramsau geplant. Mit dem Sessellift gings hinauf auf 1582 m, dort wanderten wir zum Gipfelkreuz, wo wir die herrliche Aussicht genossen.

Dann wanderten wir zum Barfußweg, dieser war sehr weitläufig und abwechslungsreich. Nachdem wir unsere mitgebrachte Jause verspeist hatten, gings über den schönen Märchenweg zurück ins Tal.

Nach einer kurzen Kaffeepause, war das allseits beliebte Coaster (Alpine Coaster) fahren angesagt... einige Fahrten gingen sich aus, bevor es kräftig zu regnen begann. Da kam uns eine Eispause gerade



recht! Burgi hat uns eingeladen bevor es wieder zurück nach Pruggern ging. So ließen wir auch den letzten Abend mit Spiel und Spaß ausklingen.

Am Samstag war Abreisetag.

Alles in allem muss man sagen, es war eine fantastische Woche. Alle Jugendlichen hatten es genossen so gut bekocht und umsorgt zu werden. Ich war erstaunt, wie gut alles organisiert war.

Neben der Begleitung bei den Ausflügen waren die Betreuer gefordert eventuelle Streitigkeiten zu schlichten. Daniela war eine hervorragende Köchin. Das Geschirr musste gewaschen und verräumt werden. Boden kehren, Zimmer-Kontrolle, Klo- und Bad sauber halten und Sonnenmilch auftragen waren Teil unserer Aufgaben. Abends wurden Spiele gespielt, gequatscht und gelacht. Morgens war Sport mit Renate und Moni angesagt, Frühstück machen (Müsli, Brote, Kaffee, Tee, ...), Jause für die Ausflüge richten und vieles anderes.

Also es wurde niemanden fad. Soooooo viel Abwechslung in einer Woche... ich kann es jedem nur empfehlen auch einmal als Begleitung dabei zu sein.

# Wohneinrichtung

## für Menschen mit Behinderung

### in Ardagger



**Das Diakoniewerk errichtet in Ardagger derzeit ein Wohnangebot für 24 Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf. Eine der Wohngruppen ist spezialisiert auf die Begleitung von Menschen mit Prader Willi Syndrom.**



Das Wohnangebot in dieser Einrichtung umfasst neben dem Aspekt, dass Menschen mit Behinderung in ihrer eigenen Wohnung leben können, auch, dass sie sich hier zuhause fühlen, dass sie die Welt um diese Wohnung herum nutzen und im sozialen Gefüge in Ardagger eine ihnen entsprechende Rolle spielen können - Ein wichtiges Anliegen ist stets das soziale Miteinander und die Teilhabe am Gemeinschaftsleben. Durch die Einbindung der Einrichtung in die umliegende Wohnsiedlung sollen Kontakte entstehen.

Für viele der zukünftigen Bewohner:innen des Wohnhauses wird sich erstmals die Gelegenheit bieten, außerhalb des Elternhauses weitgehend selbstständig - und trotzdem gut und sicher begleitet - zu leben.

Das Wohnangebot ermöglicht eine Entlastung der Angehörigen zu Hause und eröffnet den Bewohner:innen eine begleitete Teilnahme an Freizeitbetätigungen.

### Individuelle Begleitung

Wir bieten eine vollbetreute Wohnform mit Unterstützung rund um die Uhr. Zusätzlich wollen wir die künftigen Bewohner:innen in ein selbstbestimmtes Leben begleiten, wosie mitgestalten und mitentscheiden können. Wir sind professionell geschulte Mitarbeiter:innen, die mit Unterstützung von internen und externen Expert:innen sowie Psycholog:innen und Ärzt:innen den Alltag der Bewohner:innen begleiten.

Das Projekt beinhaltet drei Wohneinheiten, wobei eine dieser drei Wohnungen auf die Begleitung von Menschen mit dem Prader Willi Syndrom ausgerichtet ist. 8 Personen teilen sich einen gemeinsamen Wohn- und Essbereich, in welchem gesellschaftliches Zusammenkommen und Austausch möglich ist. Es stehen 8 Einzelzimmer mit eigenem Bad und direktem Gartenzugang zur Verfügung. Dies gewährleistet die Möglichkeit, sich

[www.diakonie.at](http://www.diakonie.at)



zurückzuziehen und im eigenen Zimmer zu entspannen. Die Zimmer können persönlich und individuell gestaltet werden.

Gemeinsam erarbeiten wir einen auf die Bewohner:innen abgestimmten Ernährungsplan, suchen ein Bewegungsangebot, das ihnen Spaß macht und nutzen den Sozialraum sicher und gut begleitet. Lebensmittelsicherheit, Gewichtskontrollen, fixe Essstrukturen, abwechslungsreiches Bewegungsangebot, kalorienbewusste und gesunde Küche sind Teil unseres Begleitkonzepts.

Durch die Berücksichtigung individueller Bedürfnisse in der Alltagsgestaltung und das Angebot vielfältiger Hilfen soll eine möglichst hohe Lebensqualität erzielt werden.

### Informationen zur neuen Wohneinrichtung erhalten Sie von:

**Stefan Baier**

Regionalleitung Behindertenarbeit Niederösterreich  
Mobil: +43 664 85 82 691  
[stefan.baier@diakoniewerk.at](mailto:stefan.baier@diakoniewerk.at)

**Mag. Isabel Beuchel**

Projektentwicklung Diakoniewerk Niederösterreich  
Mobil: +43 664 813 44 33  
[isabel.beuchel@diakoniewerk.at](mailto:isabel.beuchel@diakoniewerk.at)

## Tag der Seltenen Erkrankungen im Europark am 19.3.2022

Angesichts meiner eigenen, und auch der kurzfristigen Erkrankung meines vorgesehenen Ersatzes ist es uns Dank *Renate Leitinger*, die eingesprungen ist, gelungen, auf dieser wichtigen Veranstaltung im Europark auch heuer wieder einen Info-Stand über PWS und unsere Vereinsarbeit zu stellen!

Wer Näheres über diese Veranstaltung, die eine der größten Veranstaltungen dieser Art darstellt, erfahren möchte, möge bitte den untenstehenden Bericht des *Dachverbandes der Salzburger Selbsthilfegruppen*, der unseren Verein seit Jahren in mannigfaltiger Weise unterstützt, lesen!

Renate Leitinger konnte am Stand manche interessierten Besucher begrüßen und bei dieser Gelegenheit über unsere Anliegen berichten. Dabei wurden ganz offiziell zumindest 11 Beratungen registriert, und sogar ein Interview bei RTS Salzburg, einem Fernsehsender, der seit Jahren in einer sehr sympathischen und auch Interesse weckenden Art und Weise über die Aktivitäten der verschiedenen Teilnehmerinnen beim Tag der Seltenen Erkrankungen und anderen ähnlichen Veranstaltungen berichtet, gegeben!

Die nächste Ausgabe dieser beliebten Veranstaltung ist im Jahr 2023 wieder im Europark und für den Samstag, den 18.3.2023 geplant.

Ich würde mich sehr freuen, wenn ich am 18.3.2023 jemand von Euch im Europark begrüßen dürfte!

Liebe Grüße

Wolfgang Krainer

Kassier

In Zusammenarbeit mit den Kooperationspartnern und den "Selbsthilfefreundlichen Krankenhäusern und Rehakliniken"



Mitglied bei:



Salzburg: ☎ 05 0766 - 171800  
Schwarzach: ☎ 06415 7101 - 2712

☎ Di-Fr, 8-12 Uhr und n. V.

office@selbsthilfe-salzburg.at  
www.selbsthilfe-salzburg.at



Eine Initiative des Dachverbandes Selbsthilfe Salzburg in Kooperation mit den Salzburger Spitzern und Rehabilitationskliniken - auf dem Weg zu mehr Patientenorientierung!

gefördert aus den Mitteln der Sozialversicherung: Sozialversicherung der Bundesländer Österreich



- 1 Selbsthilfe Salzburg, Dachverband - Informationen aller Selbsthilfegruppen im Bundesland Salzburg
- 2 Long Covid - Selbsthilfegruppe „LoCo“ Salzburg
- 3 Uniklinikum Campus Landeskrankenhaus - Koordination Ausbildung, Praktikum und Pflege
- 4 Zentrum Seltene Krankheiten (ZSK) - EB-Haut Austria
- 5 PMU - Institut für angeborene Stoffwechselerkrankungen
- 6 Uniklinikum Campus Christian-Doppler-Klinik - Zentrum für seltene und komplexe Epilepsien - EpiCARE
- 7 Selbsthilfefreundliche Rehabilitationsklinik Leuwaldhof Kinder- und Jugendrehabilitation St. Veit im Pongau
- 8 Salzburger Landeskliniken - Bereich Qualitäts-, Risiko- und Ethikmanagement der GF SALK
- 9 ÖGK - Österreichische Gesundheitskasse - Salzburg Gesundheitsinformationszentrum (GIZ)
- 10 ÖÖV Diabetikervereinigung - Blutzucker- u. Blutdruckmessungen
- 11 Kopfweh | Fibromyalgie
- 12 Chronisch entzündliche Darmerkrankungen | Rheumaliga
- 13 PWS-Prader Willi Syndrom | STOMA - Künstlicher Ausgang
- 14 Alkohol - Anonyme Alkoholiker
- 15 Alpha 1 | Leberzirrhose und Lebertransplantate
- 16 AFSA Angst frisst Seele auf | Schlafapnoe
- 17 Alkohol - Der Blaue Kreis
- 18 Schildkröte | INR Austria Gerinnungspatienten
- 19 Behinderung - Das Leben bewegen | Muskelerkrankungen
- 20 Kribbeln und Mühsamer | Restless Legs Syndrom
- 21 Nierenerkrankte und Transplantatempfänger
- 22 Tinnitus Salzburg | Eltern von Kindern mit AD/HD
- 23 Morbus Parkinson
- 24 Herz- und Lungentransplantate

# TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN UND ANDERE ERKRANKUNGEN 2022



SAMSTAG 19. März 2022 von 9 bis 18 Uhr im:



## GEMEINSAM FÜR SELTEN!

Seit 2008 unterstützt der Dachverband Selbsthilfe Salzburg Selbsthilfegruppen mit seltenen Erkrankungen. Mit Einführung des Projektes Selbsthilfefreundliches Krankenhaus im Bundesland Salzburg im Jahr 2010, sind die konstanten Kooperationspartner für den gemeinsamen, nationalen und internationalen Aktionstag: Stand 4 - Zentrum Seltene Krankheiten (ZSK), Stand 5 - PMU - Institut für angeborene Stoffwechselerkrankungen, Stand 8 - Bereich Qualitäts-, Risiko- und Ethikmanagement der GF SALK und Stand 1 - Selbsthilfe Salzburg.

## WAS SIND SELTENE ERKRANKUNGEN?

Es gibt mehr als 6.000 seltene Krankheiten. Insgesamt sind ca. 30 Millionen Bürger der EU von seltenen Krankheiten betroffen. 80% dieser Krankheiten sind genetisch bedingt und zudem oft chronisch und lebensbedrohend. Eine Erkrankung gilt als "selten", wenn weniger als 1:2.000 Menschen darunter leidet. Insgesamt sind diese Krankheiten aber kein seltenes Phänomen, allein in Österreich sind mehr als 400.000 Menschen betroffen. Weit über 4.000 dieser seltenen Erkrankungen betreffen Kinder. Für Menschen, die an einer seltenen Erkrankung leiden, ist der Kontakt zu anderen Betroffenen besonders wichtig. Deshalb kommt den entsprechenden Selbsthilfegruppen hier eine besondere Bedeutung zu.

## WELCHE MÖGLICHKEITEN GIBT ES?

Zunächst haben Sie die Möglichkeit beim Dachverband Selbsthilfe Salzburg nach einer Selbsthilfegruppe zu fragen. Dort können Sie sich einer Selbsthilfegruppe mit gemischter Thematik anschließen oder eine solche gründen. Auch hier ist der Dachverband Selbsthilfe Salzburg Stand 1 seit 34 Jahren behilflich.

## ZUHÖREN, INFORMIEREN, HELFEN!

Die Selbsthilfegruppen sind aber auch im ORPHANET aktiv. Die Datenbank des ORPHANET enthält zum Beispiel Informationen über Spezialambulanz, Diagnoseelabors, aktuelle Forschungsprojekte und Selbsthilfegruppen. [www.orpha.net](http://www.orpha.net)



© PHOT: EUROPHAPARK/BAUER/STREIBER/OLIG

## WISSEN VERNETZEN!

Je seltener bestimmte Erkrankungen auftreten, desto schwieriger ist es, die Symptome richtig zu deuten und eine zuverlässige Diagnose zu stellen. Falls Sie Fragen bezüglich medizinischer Versorgung haben, empfehlen wir Ihnen dringend sich an Ihren Arzt zu wenden.

## KOOPERATIONSPARTNER & INSTITUTIONEN!

Sie finden am Stand 3 Uniklinikum Campus Landeskrankenhaus - Koordination Ausbildung, Praktikum und Pflege, am Stand 6 Uniklinikum Campus Christian-Doppler-Klinik - Zentrum für seltene und komplexe Epilepsien - EpiCARE, am Stand 7 die Rehabilitationsklinik Leuwaldhof St. Veit im Pongau und am Stand 9 Österreichische Gesundheitskasse - Salzburg - (GIZ) Gesundheitsinformationszentrum.



SELTEN SIND VIELE!  
SELTEN IST STARK!  
SELTEN IST SELBSTBEWUSST!

RARE IS MANY RARE IS STRONG RARE IS PROUD

Mit freundlicher Unterstützung von:



---

## **Toller Erfolg beim diesjährigen „Tag der seltenen Erkrankungen“ im Europark Salzburg**

Unter dem Motto „*selten sind viele, selten ist stark, selten ist selbstbewusst*“ fand am 19.03.2022 die größte Veranstaltung in Westösterreich zum Thema „Seltene Erkrankungen und andere Erkrankungen“ im Europark Salzburg statt.

So fanden alle interessierten Besucher neben zahlreichen Selbsthilfegruppen des Landes auch Vertreter der Salzburger Landeskliniken, des Zentrums für Seltene Krankheiten (ZSK) - EB-Haus Austria, des PMU – Institut für angeborene Stoffwechselerkrankungen, des Uniklinikum Campus Christian-Doppler-Klinik – EpiCARE, des Uniklinikum Campus Landeskrankenhaus – Ausbildung, Praktikum & Pflege, die Selbsthilfefreundliche Rehaklinik - Leuwaldhof St. Veit, sowie der Österreichischen Gesundheitskasse Salzburg.

Information und Austausch über das aktuelle Angebot, Gespräche mit Experten sowie mit direkt betroffenen Personen macht diese Veranstaltung jedes Jahr zu einem ganz besonderen Treffpunkt.

Unter Einhaltung der bestmöglichen Corona-Schutzmaßnahmen konnten Besucher und Interessierte aus dem gesamten Salzburger Land, aus Oberösterreich, Niederösterreich sowie dem nahen Ausland festgestellt werden und in Summe über 1163 Kurzberatungen durchgeführt werden.

Von den Berufsgruppen wurden Politiker, Ärzte, Studenten, Polizei, Patientenvertreter, Krankenkassenvertreter sowie Berufskollegen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich begrüßt.

Das Organisationsteam vom Dachverband der Selbsthilfe Salzburg kann dank der tollen Zusammenarbeit mit allen Teilnehmern, Ausstellern und Kooperationspartnern, sowie dem Europark Salzburg als Gastgeber, auf einen sehr erfolgreichen Tag im Namen der Seltene Erkrankungen zurückblicken – und wird schon bald wieder mit den ersten Planungsarbeiten für das kommende Jahr beginnen.

Bildrechte: DV Selbsthilfe Salzburg / WildBild



©EUROPARK/Wildbild

Mag. Dr. Christian Stöckl Landeshauptmann-Stellvertreter, Laura Wenninger Leitung Marketing EUROPARK, Mag. Karin Hofer, MBA Abteilungsleiterin Expertisezentrum Gesundheitsförderung Österreichische Gesundheitskasse, Monika Seidl DV SH Salzburg, Sabine Mayr DV SH Salzburg, Sabine Geistlinger GF, DV SH Salzburg, Dr. Johann Ebner Obmann DV SH Salzburg;

## Familientreffen August 2021 in Bad Leonfelden im Studentenwohnheim



**Freitagabend:** Bei der Fackelwanderung durch den Ort konnten wir Lorenz als feschen Nachtwächter gewinnen.



**Samstagvormittag:** Kräuterwanderung, Führung durch die Kräuterkelder, Teeverkostung

Zuerst wanderten wir durch die Kräuterkelder alles duftet so herrlich wir durften riechen und pflücken und so manches ausprobieren, dekorierten unsere Rucksäcke, Kathi schmückte ihren Rollator mit Ringelblumen. Zum Schluss füllten sich alle noch ein selbstgenähtes Lavendelsackerl um zu Hause den herrlichen Duft noch genießen zu können.

Auch Berta der Hund von Fam. Rodlauer war das ganze Wochenende ein treuer Begleiter.



**Samstagnachmittag:** Gemeinsame Waldwanderung

Trotz schlechtem Wetter waren einige mutige Kneipper dabei.



**Samstagabend:** bunter Abend



**Sonntagvormittag:** nach einem leckeren Frühstück ging es noch für einige ins Schulmuseum

Wie heißt es? Man lernt nie aus, mit einer sehr interessanten Führung war unser gemeinsames Wochenende wieder ein tolles, lustiges und informatives Zusammensein.



## Das Wichtigste zum Sprechtag PWS Austria:

Der Prader-Willi-Sprechtag findet jeden 1. Dienstag im Monat an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde in Salzburg statt.

### Terminvereinbarung:

Über das Sekretariat Klinische Genetik der UK für Kinder- und Jugendheilkunde  
Mo-Fr. 08.30-11.00 Uhr unter der Tel.Nr. 05 7255/26255.

Wenn Sie das Angebot des PWS-Sprechtages wahrnehmen wollen, wählen Sie aus den Beratungsangeboten Ihnen wichtig erscheinende Schwerpunkte aus (maximal 2 pro Sprechtag), damit wir die Mitarbeit aus den jeweiligen Fachbereichen koordinieren können.  
Ihre Wünsche werden, soweit es die Terminkoordination erlaubt, berücksichtigt.

### Betreuerteam:

Ärztliche Beratung, Leitung Division für klinische Genetik der UK für Kinder- und Jugendheilkunde: Priv.-Doz. Dr. med. Dieter Kotzot  
Ärztliche Beratung: Dr. med. Hannes Mühleder  
Stellvertretend: Frau Dr. Gottardi  
Orthopädie: Frau OÄ Dr. Brigitte Kaiser  
Psychologie: Frau Dr. Maria Huber  
Ernährungsberatung: Frau Sandra Laimer, Diätologin  
Physiotherapie: Frau Michaela Jahn  
Logopädie: Frau Susanne Riedl-Vorauer



### Literaturliste zu bestellen bei PWS Austria

#### **WAS IST HIER ANDERS?**

Einblicke in das Leben mit Prader-Willi-Syndrom, DVD/Video: PWS Austria 2001 / Länge 22 min, € 22,--

#### **INS FREMDLAND DVD:**

Ein Dokumentarfilm – Vier Menschen mit dem Prader-Willi-Syndrom, Prader-Willi-Vereinigung Deutschland, E.V. 2005 / Länge 86 min, € 25,-

#### **UNTERWEGS MIT**

**MANUEL** – 16 Briefe an Freunde und Angehörige, Aus dem Alltag einer

Familie mit einem Kind, das vom PWS betroffen ist, Urs und Susanne Hitz-Stücklin 2007 © Urs und Susanne Hitz-Stücklin, Schweiz € 15,--

#### **PSYCHOSOZIALE ASPEKTE DES PRADER-WILLI-SYNDROMS**

Autor: Sarimski Klaus; Sonderdruck 2001 PWSV-Deutschland, € 3,70

#### **GESCHWISTER VON KINDERN MIT PWS**

Winkelheide Marlies, Sonderdruck

PWSV.Deutschland 2001, € 3,70

#### **DER GESUNDE UMGANG MIT DEM GROSSEN HUNGER**

Ernährungsratgeber bei PWS, Dr. Constanze Lämmer, 2. Auflage, € 9,-

#### **DAS PRADER-WILLI-SYNDROM**

- Über den Umgang mit Betroffenen besonders für „Neueinsteiger“ Urs Eiholer 2005, Prader-Willi Syndrom Vereinigung Schweiz, € 22,--

## **ESSEN UND TRINKEN FÜR MENSCHEN MIT PWS**

Dipl. DA & EMB  
Dagmar Haag PWS  
AUSTRIA 2002, € 3,--

## **WOHNMÖGLICHKEITEN FÜR MENSCHEN MIT PWS**

Kinder werden erwachsen. Sie wollen selbstständig leben.  
Sonderdruck PWSV-  
Deutschland 2001, € 3,70

**DAS PRADER-WILLI-SYNDROM**, Tina Fährmann  
2001, 133 Seiten, € 14,50

## **DAS PWS KOCHBUCH**

Susanne Reidelbach Prader-Willi Syndrom Vereinigung  
Deutschland 2004,  
Information zur Ernährung  
von Menschen mit PWS,  
Rezepte für eine  
ausgewogene Ernährung,  
€ 26,-- Ringbuch, 270  
Seiten

## **PRADER-WILLI**

**SYNDROM**, Effects of  
Human Growth Hormone  
Treatment, Autor: Urs  
Eiholzer, Endocrine  
Development Vol 3, Vlg.

## **WICHTIGE ADRESSEN:**

### **PWS-Austria**

Anton-Steinhart-Str. 14,  
5020 Salzburg  
Österreich  
Tel.: +43677 61348614  
Email: [office@prader-willi.syndrom.at](mailto:office@prader-willi.syndrom.at)

### **IPWSO**

International Prader-Willi  
Syndrome Organisation –  
IPWSO Sitz: c/o B.I.R.D.  
Europe Foundation Onlus,  
Via Bartolomeo Bizio 1 1  
36023 Costozza – Vicenza –

Karger, Basel 2001, ISSN-  
1421-7082, € 58,29 (nur in  
englischer Sprache)

## **Über den Buchhandel:**

### **MANAGEMENT OF PRADER-WILLI**

**SYNDROM**, Springer  
Verlag, Editors: Louise R.  
Greenswag, Randell C.  
Alexander, ISBN 3-540-  
94373-0, Ca. € 57,35  
(bisher nur in engl.  
Sprache)

### **ENTWICKLUNGSPSYCHOLOGIE GENETISCHER SYNDROME:**

Autor:  
Sarimski Klaus; Verlag:  
Hogrefe, 2003; ISBN 3-  
8017-0970-1; ca. € 39,95,  
627 Seiten; Prader-Willi  
Syndrom: Seiten 24-63,  
beeinhaltet: Einzelfälle,  
Klinische Genetik, Kognitive  
Entwicklung,  
Sprachentwicklung, Sozial-  
adapitive Entwicklung im  
Erwachsenenalter,  
Verhaltensmerkmale,  
Familienbelastung

### **PRADER-WILLI SYNDROME AS A MODEL FOR OBESITY,**

Italien, Email:  
[president@ipwso.org](mailto:president@ipwso.org)  
Tel./Fax: +39/0444 555557

### **Ernährungsmedizinische Beratung**

Sandra Laimer,  
Uniklinikum Salzburg  
Müllner Hauptstraße 48  
5020 Salzburg  
Tel.: +43/(0)57255/58557  
Email: [sa.laimer@salk.at](mailto:sa.laimer@salk.at)

### **Klinische Psychologie und Psychotherapie**

Autoren: Urs Eiholzer,  
D.l'Allemand, W.B. Zipf,  
Vlg. Karger/Basel 2003,  
ISBN 3-8055-7574-2, €  
98,50 (nur in englischer  
Sprache)

### **BEST-PRACTISE-LEILINIEN FÜR BETREUUNG UND ASSISTENZ BEIM PRADER-WILLI-SYNDROM:**

Soyer Hubert,  
Hödebeck-Stuntebeck  
(Hrsg.): Tagungsbericht zu  
den Internationalen Prader-  
Willi-Konferenzen für  
"Caregivers" 2008 und  
2009

### **GESUNDHEITSPÄDAGOGISCHE ANSÄTZE BEIM PRADER-WILLI-SYNDROM, Schillinger, Winfried 2011,**

Erhebungen zu  
gesundheitspädagogischen  
und  
verhaltensmodifikatorischen  
Interventionen zur  
Gewichtsreduktion und zur  
Lebenszufriedenheit

Dr. Maria Huber, Rainerstr.  
9, 5020 Salzburg  
Tel.: +43/(0)662/882093  
Email: [m.huber@salk.at](mailto:m.huber@salk.at)

**Kinderorthopädie** OA Dr.  
Brigitte Kaiser, Müllner  
Tel.: 05 7255/50006

### **Logopädie**

Susanne Riedl-Vorauer  
Uferstraße 24a  
5020 Salzburg  
Tel.: +43/(0)664/3521988  
Email: [voriedl@elsnet.at](mailto:voriedl@elsnet.at)

**Ergotherapie**

Evelyn Hofinger, betroffene  
Mutter  
Tel.: 0650/9219783

**Zahnmedizinische  
Beratung**

Evelyn Schöndorfer,  
Zahnmedizinische  
Prophylaxe Tel.:  
0664/1065463, Praxis Dr.  
Dr. Philip Leitgeb,  
Hellbrunnerstr. 18, 5081  
Anif bei Salzburg

**Eltern-und  
Erziehungsberatung**

Dr. phil. Verena Wanker-  
Gutmann, betroffene  
Mutter, Pädagogin,  
Sozialmanagement,  
Santnergasse 51,  
5020 Salzburg,  
Tel.: 0699/11529914

## **Kontaktstellen PWS**

### **Austria**

#### **Wien/NÖ/Burgenland**

Prankl Anni  
Zwerbach 8  
3244 Ruprechtshofen  
Handy.: 0664/2202043

#### **Oberösterreich**

Anita Hütter  
Am Buchberg 13  
A-4801 Traunkirchen  
Tel.: +43/(0)7617/3212

#### **Tirol/Vorarlberg**

Burgi Gschwentner  
Linden 100  
A-6320 Angerberg  
Tel.: 0680/5013010

#### **Steiermark/Kärnten**

Renate Schwarzenegger  
Kugelbergstraße 41  
A-8112 Gratwein  
Tel.: +43/(0)3124/53931

#### **Salzburg**

Dr. Verena Wanker-  
Gutmann  
Santnergasse 51  
A-5020 Salzbrugg  
Tel.: 0699/11 52 99 14

#### **Ernährung**

Dr.med. Costanze Lämmer  
St. Bernhard Krankenhaus  
Klinik für Kinderheilkunde  
Treibestraße 9  
D-31134 Hildesheim  
Tel.: +49/5121/901705  
Email:  
[constanze.laemmer@t-online.de](mailto:constanze.laemmer@t-online.de)

#### **PWS Austria ist Mitglied der Dachverbände**

#### **ArGe-Selbsthilfe Österreich**

[www.selbsthilfe-oesterreich.at](http://www.selbsthilfe-oesterreich.at)

#### **Selbsthilfe Salzburg**

[www.selbsthilfe-salzburg.at](http://www.selbsthilfe-salzburg.at)

#### **Selbsthilfe Tirol**

[www.selbsthilfe-tirol.at](http://www.selbsthilfe-tirol.at)

#### **Selbsthilfe**

##### **Oberösterreich**

[www.selbsthilfegruppen.co.at](http://www.selbsthilfegruppen.co.at)

##### **Selbsthilfe Steiermark**

[www.selbsthilfer-stmk.at](http://www.selbsthilfer-stmk.at)

##### **Selbsthilfe Kärnten**

[www.selbsthilfe-kaernten.at](http://www.selbsthilfe-kaernten.at)

##### **Dachverband der NÖ**

##### **Selbsthilfegruppen**

[www.selbsthilfenoe.at](http://www.selbsthilfenoe.at)

##### **pro rare austria**

Allianz für seltene  
Erkrankungen  
[www.prorare-austria.org](http://www.prorare-austria.org)

##### **PWS Vereinigung Deutschland**

##### **Herausgeber:**

##### **PWS Austria**

Österr. Gesellschaft Prader-  
Willi Syndrom  
Selbsthilfegruppe von  
Betroffenen für  
Betroffene

##### **Vertretung der Eltern/Obfrau:**

Daniela Rodlauer, Am  
Spitzberg 171, 8933 St.  
Gallen,  
Email: [office@prader-willisyndrom.at](mailto:office@prader-willisyndrom.at)

# DER VORSTAND

## **Obmann:**

Franz Prankl  
Zwerbach 8  
A-3244 Ruprechtshofen  
office@prader-willi-syndrom.at

## **Med. wiss. Beiräte**

Dr. med. Hannes Mühleder  
OÄ Dr. Elena Gottardi-Butturini  
SALK, UK für Kinder- und  
Jugendheilkunde  
Endokrinologische Ambulanz

## **Obfrau Stellvertreterin**

Sandra Wallechner  
Wutschdorf 44  
A-8072 Heiligenkreuz am Waasen

## **Kassier**

Wolfgang Krainer  
Anton-Steinhart-Straße 14  
A-5020 Salzburg

## **Kassier Stellvertreterin**

Evelyn Hofinger  
Dorfbeuern 99  
A-5152 Michaelbeuern

## **Schriftführer**

Hubert Platzer  
Taubstummengasse 12/233  
A-1040 Wien  
info@prader-willi-syndrom.at

## **Schriftführerin Stv.**

Brigitte Hofstätter  
Höhhart 52/1  
A-5251 Höhhart

## **Rechnungsprüfer**

Günther Summerauer  
Weichstätten Ost 2/2  
A-4502 St. Marien

## **Rechnungsprüfer Stv.**

Burgi Gschwentner  
Linden 100  
A-6320 Angerberg



gefördert aus den Mitteln der  
Sozialversicherung

