



Programm
12. Bundesverbandstag
in Willingen 2021

Williams-Beuren- Bundesverbandstag 2021

vom 7.5–9.5.2021
in Willingen/Sauerland



Liebe Familien und WBS Interessierte,

die Vorbereitungen des 12. Bundesverbandstages nehmen Fahrt auf. Anbei das geplante Programm.

FREITAG

Traditionell beginnen wir die Tagung am Freitagabend mit der Mitgliederversammlung. Je nachdem, wie wir mit unserer Zeitplanung hinkommen, werden wir evtl. 1 oder 2 Vorträge vorschalten. Die Kinder, Geschwisterkinder und Erwachsenen (WBS) können sich währenddessen in der hauseigenen Disco vergnügen.

SAMSTAG

Am Samstagvormittag beginnen wir mit dem Vortragsprogramm, nach der Mittagspause werden parallel verschiedene Workshops angeboten.

ANMELDUNG

Für die Raumplanung ist eine Anmeldung erforderlich. „Anmeldung erwünscht“ heißt: die Anmeldung wird für die Raumplanung benötigt. „Anmeldung verbindlich“ heißt: Hier gibt es eine begrenzte Teilnehmerzahl ggf. eine Warteliste.

Eine Kinderbetreuung kann nur bei rechtzeitiger Anmeldung erfolgen. Die Anmeldungen werden nach Eingang der Reihenfolge berücksichtigt. Bitte melden Sie sich zeitnah an. Da wir das Hotelkontingent Ende Februar zurückgeben müssen, können auch nur bis zu diesem Datum Hotelzimmer garantiert werden. Bitte helfen Sie uns bei der Organisation, indem Sie sich zeitnah anmelden. Bitte beachten Sie die Anmeldefristen, spätere Anmeldungen sind nur nach Rücksprache mit der Geschäftsstelle möglich.

BERATUNG

Während der Tagung besteht die Möglichkeit für Einzelberatungen bei den Mitgliedern des

Wissenschaftlichen Beirats, da es nur eine begrenzte Anzahl von Terminen gibt bitten wir Sie sich + Auf EINEN Termin/Familie zu beschränken. Der wichtigste Terminwunsch erhält die Kennnummer 1, der zweitwichtigste die Kennnummer 2 u.s.w. Auch Herr Rechtsanwalt Mohr bietet wieder Beratungstermine an. Eine Anmeldung ist erforderlich.

TAGUNGSKOSTEN

betragen für Mitgliedsfamilien 50 Euro/Familie, für Nichtmitglieder 100 Euro, für Fachkräfte nach Vereinbarung.

SONNTAG

Am Sonntagvormittag werden weitere Vorträge und Workshops geplant. Vor dem Mittagessen gibt es einen gemeinsamen Abschluss mit Präsentation der Workshops. Nach Verabschiedung der Teilnehmer gibt es noch ein gemeinsames Mittagessen, bevor die Abreise startet. Eine Verlängerung vor oder nach der Tagung zu den verhandelten Konditionen sind möglich. Absprache bitte mit dem Hotel. Tagesgäste sind nur am Samstag zugelassen, Essensmarken gibt es an der Rezeption Rücksprache bitte mit der Geschäftsstelle.

TEILNEHMERNUMMERN

Bei der Anmeldung werden die Teilnehmer mit einer Personennummer versehen. Diese Nummern werden in der Anmeldeübersicht der Workshops, Roundtables, Kinderbetreuung benötigt um die Teilnehmer entsprechend zuzuordnen. Für die Vorträge ist keine Anmeldung erforderlich.

Der Tagungsort: „Das Sauerland Stern Hotel“

Das Sauerland Stern Hotel in der Mitte Deutschlands ist das Ferien- und Urlaubsendorado für die ganze Familie. Es liegt in einer reizvollen Landschaft Nordhessens, am Fuße des Ettelsberges, im Ski- Weltcup-Ort Willingen und der höchstgelegenen Heide Europas.

Das bekannte 4-Sterne-Haus „Sauerland Stern Hotel“ befindet sich in Willingen, mitten im Herzen des Uplandes – dem Land der 1000 Berge. Das Sauerland Stern Hotel verfügt über umfassende ideale Sport- und Freizeiteinrichtungen, die den Urlaub abwechslungsreich und unterhaltsam gestalten – für die ganze Familie ein grenzenloses Urlaubsvergnügen. Die Angebote werden ergänzt durch die unmittelbare Nähe von Mountainbike-Parcours, Abenteuer-Minigolfanlage, Dino- und Freizeitpark sowie den neuen Hochheideturm auf dem Ettelsberg – Nord-Westdeutschlands höchsten Kletter- und Aussichtsturm. Kurze Ausflugsfahrten zum Erlebnispark Fort Fun und nahe gelegenen Diemel- und Edersee begeistern Jeden.

Das „Sauerland Stern Hotel“ bietet seinen Gästen komfortabel eingerichtete Gästezimmer. Mit einer Mindestgröße von 30m² und zeitgemäßen Ausstattungsmerkmalen wie Badewanne, Haartrockner, SAT-TV, Safe, Telefon- und Faxanschluss sowie Balkon erfüllen die Räume leicht alle Erwartungen eines anspruchsvollen Gastes.

Die Kongress- und Tagungsräume sowie die Messekapazitäten im „Sauerland Stern Hotel“ bieten jeder denkbaren Veranstaltung ausreichende Kapazitäten. Der Wellness-, Kur- und Kosmetikbereich wird von Sportlehrern, Physiotherapeuten, Cycle-Trainern und Kosmetikerinnen betreut. Hier bieten wir Ihnen von der Frühgymnastik über aktive Tagungspausen bis zum Body-Workout, sowie von der klassischen medizinischen Massage bis zur Lomi Lomi Nui, einer hawaiianische Tempelmassage, alles, was zu Ihrem körperlichen Wohlbefinden beiträgt

An- und Abreisezeit

Die Zimmer stehen Ihnen am Anreisetag ab 15 Uhr zur Verfügung, am Abreisetag bitten wir die



Zimmer bis 10 Uhr zu verlassen. Selbstverständlich steht Ihnen bei An- und Abreise ein Gepäckraum zur Verfügung.

Frühstück

Das Frühstück findet täglich zwischen 7–10 Uhr statt.

Kinder

Wir freuen uns auf unsere kleinen Gäste! In den Zimmern „Sauerland“ ist eine Aufbettung für 2 Kinder, im „Senator“ eine Aufbettung für 3 Kinder möglich. Die jeweiligen Preise erhalten Sie bei Ihrer individuellen Buchung/Anfrage.

Haustiere

Haustiere sind im Sauerland Stern Hotel und im Gutshof Itterbach nicht gestattet.

Adresse

Sauerland Stern Hotel
Kneippweg 1
34508 Willingen
Telefon +49 5632 4040
Fax +49 5632 6119
E-Mail info@sauerland-stern-hotel.de



VORTRAG Nr. MV1
für Eltern – Betreuer – Interessierte
Medizinische Sprechstunde Nr. MS1

Besonderheiten von Herz und Gefäßen beim Williams-Beuren-Syndrom Neue Erkenntnisse und Behandlungsmöglichkeiten in Diagnostik und Therapie

Veränderungen von Herz und Gefäßen gehören zu den Hauptauffälligkeiten beim Williams-Beuren-Syndrom. In diesem Vortrag werden die typischen Herzfehler und Gefäßanomalien vorgestellt.

Dazu werden die typischen Untersuchungsmethoden der modernen Kardiologie für alle Altersgruppen vom Frühgeborenen bis ins fortgeschrittene Erwachsenenalter sowie die Behandlungsmöglichkeiten (medikamentös, mittels Herzkatheteruntersuchung, operativ) gezeigt und erklärt.



Dr. Verena Gravenhorst

Dr. Verena Gravenhorst studierte von 1993–2000 Humanmedizin an der Georg-August-Universität Göttingen. Sie promovierte dort bei Herrn Prof. Dr. med. Armin Wessel zu dem Thema „Koronararterienanomalien beim Williams-Beuren-Syndrom“.

Seit 8/2000 arbeitet sie in der Abteilung für Pädiatrische Kardiologie und Intensivmedizin der Universitätsklinik Göttingen und lernte dort bereits als Assistenzärztin unter der Anleitung von Herrn Prof. Dr. med. Armin Wessel die medizinische Versorgung und die speziellen Bedürfnisse von Patienten mit Williams-Beuren-Syndrom aller Altersklassen kennen. Nach dem Erwerb der Facharztanerkennung für Pädiatrie und der Weiterbildung Pädiatrische Kardiologie leitet sie seit 2008 als Oberärztin die Pädiatrisch-Kardiologische Ambulanz der Universitätsklinik Göttingen und bietet seitdem eine Spezialsprechstunde für Patienten mit Williams-Beuren-Syndrom an.

Im Januar 2016 erwarb sie die Zusatzqualifikation „Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern“.

VORTRAG Einzelsprechstunde Nr. MV2
für Eltern – Betreuer – Interessierte
Medizinische Sprechstunde Nr. MS2

Hormonelle Besonderheiten beim WBS

Patienten mit einem WBS sind überdurchschnittlich häufig von hormonellen Störungen betroffen. Die Probleme betreffen mitunter die Schilddrüse, die Bauchspeicheldrüse aber eben auch solche Drüsen, die beispielsweise für die Pubertätsentwicklung und das Längenwachstum eine zentrale Rolle spielen.

In dem Vortrag wird auf Besonderheiten eingegangen, wie Patienten mit ihren unterschiedlichsten Stoffwechselstörungen diagnostiziert werden können und in enger Absprache mit niedergelassenen Kollegen, Familien und Betroffenen selber ein individuelles Therapiekonzept erstellt werden kann. Vor allem soll aber auch ein Überblick gegeben werden, wann eine Untersuchung angezeigt ist und wann man getrost von zu vielen Untersuchungen und Tests Abstand nehmen sollte. An konkreten Beispielen wird erklärt, welche Bausteine für diese Schritte notwendig und hilfreich sind.



Dr. Benjamin Berlemann

Nach dem Medizinstudium und der Promotion in Essen absolvierte Herr Dr. Berlemann die Facharztweiterbildung zum Kinder- und Jugendmediziner in Oberhausen. Seit neun Jahren arbeitet er als Oberarzt in der Helios St. Johannes Klinik in Duisburg. Neben der Mitbetreuung aller Patienten in der Klinik liegt sein besonderer Schwerpunkt auf allen Besonderheiten, die mit Drüsen und Hormonen zusammenhängen und die man als Endokrinologie und Diabetologie bezeichnet. Viele WBS-Patienten haben im Verlauf ihres Lebens mit Fragen und Problemen zu tun, die sich genau um diesen Bereich drehen. Herr Dr. Berlemann arbeitet eng mit der WBS-Zentrumsleiterin, Frau Dr. Reutershahn zusammen.

Dr. Benjamin Berlemann
HELIOS Klinikum Duisburg
An der Abtei 11
47166 Duisburg
Telefon +49 203 5462631
E-Mail berlemann@w-b-s.de

VORTRAG Einzelsprechstunde Nr. MV3
für Eltern – Betreuer – Interessierte
Medizinische Sprechstunde Nr. MS3

Williams-Beuren-Syndrom, medizinische Probleme im Erwachsenenalter

Menschen mit dem Williams-Beuren-Syndrom haben häufig neben medizinischen Problemen auch Probleme in der motorischen und kognitiven Entwicklung, sowie ein spezielles Persönlichkeitsprofil. Meist wird die Diagnose des Williams-Beuren-Syndroms bereits im frühen Kindesalter gestellt, was aufgrund der Komplexität der Erkrankung einer guten Kenntnis derselben und einer jahrelangen Führung und Unterstützung der Familien bedarf.

Kinder und Jugendliche mit dieser Problematik sind meistens gut in den Kinderarztpraxen, bei den Kinderkardiologen und sozial-pädiatrischen Zentren betreut. Jedoch ist eine lebenslange Betreuung dieser Patienten notwendig.

Probleme des Herz-Kreislauf-Systems und des Verdauungstraktes, des Stoffwechsels und einige weitere treten bereits im frühen Erwachsenenalter auf. Veröffentlichungen hierzu findet man aus den letzten Jahren erst wenige und diese oft mit geringen Fallzahlen.

Dieser Vortrag berichtet über die eigenen Erfahrungen aus unserer Klinik.

Seit 2015 existiert das Zentrum für das Williams-Beuren-Syndrom in der Helios St. Johannes Klinik Duisburg. Hier zeigten sich als häufige und auffällige Befunde Probleme des Verdauungstraktes wie Verstopfung, Reflux, Divertikulose/Divertikulitis, Herz-Kreislauf-Probleme wie ein Bluthochdruck, Probleme im Bereich der Nieren und ableitenden Harnwege, ein gestörter Blutzuckerstoffwechsel oder ein Diabetes mellitus. Aufgrund dieser Erfahrungen und der Literaturrecherche wollen wir einen Überblick schaffen.

Dr. Elke Reutershahn

VORTRAG Nr. MV4
für Eltern – Betreuer – Interessierte
(frisch diagnostiziert)

Das Williams-Beuren-Syndrom

Dieser Vortrag soll einen kurzen allgemeinen Gesamtüberblick über das Williams – Beuren – Syndrom geben.

Hierbei liegt der Fokus auf den Merkmalen

- Vererbung
- Aussehen
- Spezielles Persönlichkeitsprofil
- organische Besonderheiten (Herz, Nieren und ableitende Harnwege, Magen-Darm-Trakt etc.)
- Bewegungsapparat
- Wachstum und Pubertät
- Entwicklung
- u. a.

Im Anschluss steht Frau Dr. Reutershahn für Fragen zur Verfügung.



Frau Dr. Reutershahn

hat Humanmedizin an der Heinrich-Heine-Universität in Düsseldorf studiert. Ihr praktisches Jahr absolvierte sie 1995/1996 im St. Johannes Hospital Duisburg – Hamborn (jetzt Helios) und ist seitdem dort tätig. Seit Mai 2002 ist sie Fachärztin für Kinder- und Jugendheilkunde und wurde danach Oberärztin in der Pädiatrie unter der Leitung von Chefarzt Dr. Seiffert. Ihre Dissertation stellte sie 2011 fertig: „Veränderungen des NO Metabolismus unter Wachstumshormontherapie bei Patienten mit Mukoviszidose“. Im Oktober 2014 übernahm sie die Leitung des WBS-Zentrums in Duisburg. Sie ist außerdem Asthma- und Neurodermitistrainerin.

Dr. Elke Reutershahn (Beiratsvorsitzende)

HELIOS Klinikum Duisburg
An der Abtei 11
47166 Duisburg
Telefon +49 203 5462631
E-Mail reutershahn@w-b-s.de

WORKSHOP Nr. EW1
für Eltern
Verbindliche Anmeldung
Begrenzte Teilnehmerzahl

Störungen der Nahrungsaufnahme bei Säuglingen und Kleinkindern mit dem Williams-Beuren-Syndrom

Zu den Besonderheiten bei Menschen mit dem Williams-Beuren-Syndrom gehören in der frühen Kindheit sehr häufig Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme. Im Workshop wird zunächst die Entwicklung der Nahrungsaufnahme von flüssiger, breiiger bis hin zu fester Kost vorgestellt. Wir werden die Bedeutung der sensorischen Entwicklung in Bezug auf die Nahrungsaufnahme untersuchen und uns mit den mannigfaltigen Ernährungsschwierigkeiten bei sehr jungen Kindern mit dem Williams-Beuren-Syndrom beschäftigen.

Den Teilnehmern werden Möglichkeiten vorgestellt, das Kind im familiären Umfeld in Bezug auf motorische Entwicklung und Nahrungsaufnahme zu unterstützen: Sitzhaltung, Hilfsmittel (Becher, Löffel), Variation der Nahrungskonsistenz, strukturiertes Zähneputzen, therapeutische Führung des Löffels, etc. In der Gesprächsrunde können individuelle Erfahrungen besprochen werden. Gemeinsam werden Zusammenhänge in Bezug auf Motorik, Mundmotorik, Überempfindlichkeiten in der Wahrnehmung, Auswahl der Speisen und Hilfsmittel erarbeitet und auf die Schwierigkeiten und Ressourcen des eigenen Kindes übertragen.



Jutta Veerbeck

Seit 1987 Ergotherapeutin im St. Johannes Hospital Duisburg-Hamborn (jetzt Helios), WBS-Zentrum Duisburg; Schwerpunkt Pädiatrie seit 2000; Zusatzqualifikation Sensorische Integrationstherapie 2001; 2002 bis 2010: Teilnahme an pädiatrischen Weiterbildungen, u.a. Entwicklungsdiagnostik und Störungen der Nahrungsaufnahme; seit Februar 2019: Fachtherapeutin „Dysphagie bei Säuglingen und Kleinkindern“.

WORKSHOP Nr. EW2
für Eltern, Betreuer und Interessierte
Anmeldung erwünscht

Workshop Ernährungsberatung/Zöliakie

Allgemeine Grundpfeiler einer gesunden Ernährung in Verbindung mit WBS, unter der besonderen Berücksichtigung von Zöliakie und Glutensensitivität.

90 min

Ernährung und Zahngesundheit



Verena Brauner

Ernährungsberaterin,
2 Kinder (4 WBS/1 Jahr alt), Beckum

VORTRAG Einzelsprechstunde Nr. MV5
für Eltern – Betreuer – Interessierte
Medizinische Sprechstunde Nr. MS4

Zahngesundheit bei WBS, ist das möglich? Was gibt es Neues?“

Die Besonderheiten der Zähne und des Gebisses bei WBS möchten wir Ihnen aufzeigen. Kann man Spaß beim Zahnarzt haben? Wie kann der Zahnarztbesuch entspannt und erfolgreich verlaufen? Kariesvorbeugung ist der Weg zur lebenslangen Zahngesundheit, aber wie ist er zu realisieren? Was sind unsere Aufgaben als Eltern/Betreuer? Wer erklärt mir, wie Zähneputzen wirklich geht? Können WBS Patienten wirklich selbstständig und sauber ihre Zähne putzen?

Wie finde ich den richtigen Zahnarzt für mein besonderes Kind? Welche Hilfestellung benötigt mein Kind für die tägliche Mundhygiene? Gibt es etwas Neues? Gibt es besondere Hilfsmittel? Ist Behandlung nur in Vollnarkose möglich oder welche Alternativen kommen in Betracht?

Auf diese Fragen werden die beiden Referenten in Ihrem Vortrag eingehen und aus ihrer langjährigen Praxis berichten. Als betroffene Eltern einer erwachsenen Tochter mit WBS kennen und verstehen sie die Ängste und Nöte der WBS Familien sehr gut.



Dr. Beatrix Barth

Studium der Rechtswissenschaften und Zahnmedizin. Dissertation/Promotion: Exp. Kardiologie MPI Bad Nauheim niedergelassen seit 1993 in Gemeinschaftspraxis mit Dr. med. dent. Ernst H. Barth. Patenschaftszahnärztin für Kindertagesstätten, Kinderkrippen, und Betreuung einer Behinderteneinrichtung. Netzwerk Prophylaxe der Kinder unter 3 Jahren in Hessen, Fortbildungen u.a. in Kinderzahnheilkunde, Prophylaxe, Zahnersatz, Schluck- und Sprechstörungen, Psychologie des Kindes, Hypnose- und Entspannungstechniken in der Zahnheilkunde



Dr. Ernst H. Barth

Studium der Zahnmedizin/Medizin, Staatsexamen Zahnmedizin/Approbation Zahnarzt Dissertation/Promotion: Exp. Kardiologie, MPI-Bad Nauheim. Wiss. Mitarbeiter MPI-Bad Nauheim/ZMK Uniklinik Giessen. Abt. Zahnerhaltungskunde. Oberarzt Abt. Zahnerhaltungskunde/Präventive Zahnheilkunde, ZMK Uniklinik Giessen. Niedergelassen seit 1993 in Gemeinschaftspraxis mit Dr. med. dent. Beatrix Barth. Präventive & Konservierende Zahnheilkunde, Zahnersatzkunde, Kinder- und Jugendzahnheilkunde, Betreuung als Patenschaftszahnarzt für Kindertagesstätten, div. Fortbildungen im Bereich Prophylaxe, Kinderzahnheilkunde, Hypnose, Zahnersatzkunde etc.

Praxis Dr. Beatrix Barth und Dr. Ernst H. Barth

Am Riedborn 20-22, 61250 Usingen
Telefon +49 6081-67630, Fax +49 6081 67642

Zahnärztliche Sprechstunde

Wir bieten Ihnen Sprechstunden an, um detailliert und ganz konkret auf Ihre Fragen, Sorgen und Nöte eingehen zu können. Nach den Erfahrungen der letzten Jahre beim Bundesverbandstreffen werden hierfür Termine vergeben, um wirklich Ihre Probleme im geschützten Rahmen besprechen zu können.

Sollte es Ihnen möglich sein, Röntgenbilder (Originale, auf CD oder USB Stick, bitte keine Ausdrucke) und gegebenenfalls Modelle mitzubringen, wäre dies sehr hilfreich.

Zum Termin könnten Sie auch gerne die aktuelle Zahnbürste oder andere Hilfsmittel des WBS Patienten mitbringen, dann können wir auch unter „Hotelbedingungen“ konkret Hilfe aufzeigen.



BERATUNG

Einzelsprechstunde Sprache Nr. KT1 und Feststellung der Sprachkompetenzen bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit WBS. Anmeldung erforderlich
Medizinische Sprechstunde Nr. MS5

Sprachkompetenztest

Es besteht die Möglichkeit, die Sprachkompetenzen Ihres Kindes im Alter von etwa 2 Jahren bis etwa 10 Jahren mit entsprechenden Diagnostikverfahren einzuschätzen.

Natürlich besteht die Möglichkeit für alle Jüngeren und Älteren zur Beratung bei Fragen rund um Sprache und Kommunikation.

Stephanie Göller
 Silvia Gosewinkel
 Prof. Dr. phil. Susanne von Minnen



Stephanie Göller

Logopädin mit Schwerpunkt der Therapie von Sprachentwicklungsstörungen. Derzeit berufsbegleitendes Master-Studium „Gesundheitsforschung und Therapiewissenschaften“ an der europäischen Fachhochschule in Rostock, Mitarbeiterin in einem wissenschaftlichen Projekt zur logopädischen Therapie von Sprachentwicklungsstörungen.



Silvia Gosewinkel

Logopädin, M.Sc. ist seit 2017 als Studiengangskordinatorin und Wissenschaftliche Mitarbeiterin für den Bereich Kindersprache an der Hochschule für Gesundheit in Bochum tätig.

silvia.gosewinkel@hs-gesundheit.de
 Hochschule für Gesundheit
 Gesundheitscampus 6-8
 44801 Bochum
 Telefon +49 234 7772 7619

WORKSHOP Nr. KW1

für Eltern, Betreuer und Interessierte
Anmeldung erwünscht

Sprache und Kommunikation bei ein- und mehrsprachigen Kindern mit WBS: Erwerbsverlauf und Möglichkeiten der Unterstützung

Im Mittelpunkt stehen Kinder mit WBS im Alter bis 10 Jahren. Es geht um den Erwerbsverlauf von Sprache und Kommunikation und um die Möglichkeiten, die Kinder in ihrem Spracherwerb zu fördern. Hierbei werden sowohl einsprachig aufwachsende Kinder als auch mehrsprachige Kinder in den Blick genommen.

Der Workshop soll darüber hinaus einen Austausch zu Fragen wie z.B. der Beschulung ermöglichen.

REFERENTIN:

Prof. Dr. phil. Susanne von Minnen

Kommunikation



Prof. Dr. phil. Susanne von Minnen

promovierte 1997 zum Thema der Spezifischen Spracherwerbsstörungen und habilitierte 2009 zum Thema des Spracherwerbs beim Williams-Beuren-Syndrom. Seit 2002 ist sie wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Justus-Liebig-Universität Gießen und in verschiedenen Projekten zum auffälligen und unauffälligen Spracherwerb, zur Entwicklung von Sprachtests und Sprachförderkonzepten tätig.

WORKSHOP Nr. KW2

für Eltern mit Kleinkindern
Anmeldung erforderlich,
ggf. Teilnehmerbegrenzung

Gebärden gestützte Kommunikation

Dieser Workshop bietet Eltern gemeinsam mit Ihren Kindern die Möglichkeit, einen Einblick in die Gebärden unterstützte Kommunikation (GuK) zu erhalten, mit allen Sinnen sich und die Umgebung wahrzunehmen, Bewegung zu erfahren und den Austausch über das alltägliche „Dies und Das“ zu ermöglichen.

Was versteht man unter GuK/für wen und ab welchem Alter ist diese geeignet/wie kann die GuK in den Alltag integriert werden/...? Diese und weitere Fragen sollen im Rahmen dieses Workshops erläutert werden und einen Überblick über die Möglichkeiten der Förderung durch GuK geben.

Währenddessen wird es für die Kinder eine Auswahl an Krabbel- und Kletterelementen, sowie Materialien zur taktilen und auditiven Wahrnehmungsförderung geben.

Dabei dürfen natürlich der Austausch untereinander und das Knüpfen von Kontakten nicht fehlen.



Sarah Kostecki

Diplom Pädagogin, systemische Familientherapeutin sowie Dozentin für Gebärden unterstützte Kommunikation (GuK) und Kursleitung für Baby-Kurse und Babyschwimmen. Mutter eines dreijährigen Jungen mit WBS.

VORTRAG Nr. KV1

für Eltern – Betreuer – Interessierte

Entwicklungsverlauf der Schriftsprache bei Kindern mit dem Williams-Beuren-Syndrom

In dem Vortrag werden die Ergebnisse aus meiner Promotionsstudie zu den schriftsprachlichen Entwicklungsverläufen von Kindern mit dem Williams-Beuren-Syndrom und im Vergleich dazu von Kindern ohne Syndrom vorgestellt.

DIESE FRAGEN STEHEN IM ZENTRUM DES VORTRAGS:

- Welche Voraussetzungen sind notwendig, um Schrift zu erlernen?
- Welche Einflussfaktoren begünstigen den Lernprozess der Schriftsprache?
- Wie können Kinder mit dem Williams-Beuren-Syndrom im Schriftspracherwerb unterstützt werden?



Christina Nilles

(Diplom-Pädagogin, Diplom-Sprachheilpädagogin)
 - seit 2011 Promotionsstudentin im Fachbereich Erziehungswissenschaften mit dem Schwerpunkt Beeinträchtigung der Sprache und des Sprechens. Der Arbeitstitel der Dissertation lautet „Schriftspracherwerb bei Kindern mit dem Williams-Beuren-Syndrom“

- 2011-2015 Lehraufträge an der Justus-Liebig-Universität Gießen im Fachbereich Erziehungswissenschaften mit dem Schwerpunkt: Beeinträchtigung der Sprache und des Sprechens
- seit 2011 Pädagogin in einem Kinder- und Jugendheim

VORTRAG Nr. AV1
für Eltern – Betreuer – Interessierte

Alltagsrelevante Handlungsempfehlungen für Familien – Erkenntnisse aus der jüngeren WBS-Forschung (2018–2021)

In jedem Jahr werden weltweit viele Forschungsprojekte zum WBS durchgeführt. Die Ergebnisse werden meist in englischsprachigen Artikeln in spezialisierten Fachzeitschriften publiziert. Für Familien sind neue Erkenntnisse zum WBS daher schwer zugänglich. Im Vortrag werden ausgewählte Erkenntnisse aus der internationalen WBS-Forschung der letzten drei Jahre in konkrete Handlungsimpulse „übersetzt“. Schwerpunkte liegen auf Erkenntnissen aus der Pädagogik und zu psychosozialen Unterstützungsmöglichkeiten (z.B. bei Einsamkeit, Stärkung sozialer Kompetenzen).



Ingolf Prosetzky

ist Professor für Heilpädagogik/Inclusion Studies an der Hochschule Zittau/Görlitz und Leiter der Forschungsgruppe „WBS in Resonanz“ (www.hszg.de/wbs).

Hochschule Zittau/Görlitz
Fakultät Sozialwissenschaften
Furtstr. 2
D-02826 Görlitz
Tel: +49 3581 374 4287
ingolf.prosetzky@hszg.de

VORTRAG Nr. AV2
für Eltern – Betreuer – Interessierte

Was hat Ihnen auf dem Weg zu einem gelingenden Leben mit WBS geholfen? Erfahrungen teilen – voneinander lernen

Personen, die mit dem WBS geboren wurde, ihre Angehörigen und die Menschen, die sie in Schule, Beruf und Wohnumfeld professionell begleiten, machen jeden Tag Erfahrungen zum Leben mit dem WBS. Einige Aspekte entwickeln sich positiv, andere negativ, andere bleiben unverändert. Alle Beteiligten haben vermutlich Strategien ausprobiert und erfahren, die ihnen auf dem Weg zu einem gelingenden Leben mit WBS geholfen haben, oder was vielleicht weniger hilfreich war.

Dieses Wissen ist sehr kostbar. Für andere Personen in einer ähnlichen Situation, für professionell Begleitende, die das Syndrom noch nicht kennen, für das wissenschaftliche Verständnis des Syndroms und für die Entwicklung von zugeschnittenen Unterstützungen. Daher haben wir diese persönlichen Erfahrungen ganz gezielt in den Fokus der wissenschaftlichen Forschung gestellt. Es wurden insgesamt 74 ausführliche Gespräche mit zwei Personengruppen geführt: 1) mit Müttern, Vätern und Geschwistern während des letzten Bundestreffens in Willingen und 2) mit professionell Begleitenden wie zum Beispiel Lehrer_innen, Therapeut_innen, Freizeitbetreuer_innen aus dem norddeutschen Raum. Dabei wurden alle Altersgruppen von Personen mit WBS einbezogen. Die Studie wurde von der Forschungsgruppe „WBS in Resonanz“ an der Hochschule Zittau/Görlitz in Kooperation mit der Universität Bremen durchgeführt. Im Vortrag werden die Ergebnisse der Studie erstmals vorgestellt und diskutiert.



Vera A. Danielsmeier

ist Diplom Psychologin und promoviert an der Hochschule Zittau/Görlitz in Kooperation mit der Universität Bremen zum WBS. Sie lebt und arbeitet in Bremen. Ihre zwei Jahre ältere Schwester hat das WBS.

ve_da@uni-bremen.de

WORKSHOP Nr. AW1
für Eltern, Betreuer, Interessierte und Erwachsene mit WBS

Die Rolle der Emotionen bei Menschen mit Williams-Beuren-Syndrom

Warum sind Emotionen in unserem täglichen Leben wichtig? Welche Rolle spielt die Fähigkeit unsere Emotionen zu regulieren? Was können wir von Personen mit Williams-Beuren-Syndrom lernen? Und was sagt die Forschung dazu, wie wir Personen mit WBS helfen können, allenfalls besser mit ihren Emotionen umzugehen? Diese und andere Fragen rund um unsere Emotionen werden in diesem Workshop behandelt. Zudem haben die Teilnehmer die Möglichkeit, mit Spielen, die wir eigens entwickelt haben, ihre eigenen Emotionen besser kennenzulernen.



Prof. Andrea Samson

hat Psychologie und Neurowissenschaften an der Universität Fribourg (Schweiz) studiert, war während fünf Jahren an der Universität Stanford (USA) und hat mehrere Jahre am Swiss Center for Affective Sciences an der Universität Genf geforscht. Sie leitet derzeit das chEERS Team, welches sich für positive Emotionen, Emotionsregulation und soziale Kompetenzen bei Personen mit und ohne Entwicklungsstörungen interessiert. Um Emotionen zu erforschen, verwendet sie auch neue Technologien, wie zum Beispiel die virtuelle Realität. Ihre Forschung hat auch einen angewandten Schwerpunkt: sie entwickelt mit ihrem Team Trainingsprogramme, um emotionale Kompetenzen (z. B. erkennen und regulieren von Gefühlen) zu fördern. Dafür hat ihr Team eigens Spiele entwickelt, welche am Workshop auch ausprobiert werden können.

Andrea Samson, PD PhD
Direktorin des chEERS Labs
Förderungsprofessur Schweizerischer Nationalfond
Heilpädagogisches Institut – Universität Fribourg
Assistenzprofessorin Psychologische Fakultät – FernUni Schweiz
andrea.samson@unifr.ch

ROUNDTABLEGESPÄCH Nr. AR1
für ältere Mitglieder – Anmeldung erwünscht

Treffen der „Dinosaurier“

Ein ganz spezielles Angebot für unsere langjährigen Mitglieder, deren Kinder mittlerweile erwachsen sind. Herr Professor Pankau erzählt und schwelgt mit Ihnen in alten Erinnerungen und Geschichten. Dieser besondere Kaffeeklatsch soll Ihnen die Möglichkeit geben in direkten Dialog zu treten.

Themen ergeben sich aus der Teilnehmergruppe.

im Alltag



Prof. Dr. med Rainer Pankau

Herr Prof. med Rainer Pankau ist Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin. Er war lange Jahre als Chefarzt in Kinderkliniken im Norddeutschen Raum tätig. Zu seinen wissenschaftlichen Schwerpunkten zählte unter anderem die klinische Erforschung des Williams-Beuren-Syndroms. Seit Februar 2015 ist Herr Prof. Pankau offiziell Ruhestandler, berät aber auch weiterhin den wissenschaftlichen Beirat des Bundesverbandes WBS und steht in engem Kontakt mit dem Kompetenzzentrum WBS in Duisburg. Von 2015–2019 war er in der Rehafachklinik Klaus Störtebecker tätig.

Seit Oktober 2019 arbeitet er wieder in der Rehaklinik AKG Kinderklinik Tannenhof
Ribnitzer Strasse 59
18181 Graal-Müritz
Tel: +49 38206 89000
Fax: +49 38206 89011
r.pankau@akg-rehazentrum.de

VORTRAG Nr. SVW1
mit anschließendem **WORKSHOP**
für Eltern – Betreuer – Interessierte
Sonntag vormittag, Anmeldung erwünscht

Die Sexualität kommt von alleine – Und dann?

Jugendliche mit einer Behinderung erleben dieselben körperlichen und seelischen Umbrüche wie Heranwachsende ohne Behinderung. Ihr Körper verändert sich, die Hormone spielen verrückt, sie erleben erste Zeichen der sexuellen Reife. Auch die Gefühlswelt ist ordentlich in Aufruhr – in einem Moment noch das totale Glück und im nächsten tiefe Traurigkeit. Und zugleich hält die Pubertät für Jugendliche mit einer Behinderung und ihren Eltern einige besondere Herausforderungen bereit. So können die naturgemäßen Ablösungsprozesse oftmals weniger vollzogen werden, es fehlt der einfache Zugang zu Informationen, z. B. zu Fragen rund um Körper und Sexualität und auch die Möglichkeiten, sich unbeaufsichtigt von Erwachsenen mit Gleichaltrigen zu treffen, sind häufig begrenzt.

Eltern erleben dieses Spannungsfeld besonders deutlich – auf der einen Seite möchten sie ihr Kind auch in dieser Phase gut begleiten und selbst befähigen, auf der anderen Seite haben sie den berechtigten Wunsch, ihre Kinder vor schlechten Erfahrungen zu beschützen.

In unserem Workshop werden wir im Anschluss an den Fachvortrag der Frage nachgehen, wie es gelingen kann, einen Umgang mit diesem Spannungsfeld zu finden.

INHALTE UND THEMEN:

- Informationen zur psychosexuellen Entwicklung
- Eingehen auf Fragen der Eltern
- Aufklärung und Begleitung des Kindes
- Austausch der Eltern untereinander
- Materialien zur sexuellen Aufklärung

RAHMEN:

Vortrag mit anschließendem Workshop
Mit Anmeldung ohne Teilnahmebegrenzung

LEITUNGSTEAM:

Diana Brencher, Dirk Wichmann
Team der pro familia Kassel
siehe rechts, Seite 11

WORKSHOP Nr. SW1
für Jugendliche/Erwachsene mit WBS
Verbindliche Anmeldung
Teilnahmebegrenzung 16 TN
Der Workshop geht über den ganzen Samstag

Liebe, Partnerschaft und Sexualität – Was will ich? Was will ich nicht?

In unserem Kurs können Sie mit uns über Liebe, Partnerschaft und Sexualität reden. Dabei werden wir alle zusammen sprechen. Manchmal sprechen auch die Frauen mit einer Frau. Und die Männer mit einem Mann. Niemand muss was sagen. Sie dürfen auch einfach nur zuhören.

DARÜBER SPRECHEN WIR:

- Wir sprechen über Liebe und Partnerschaft
- Wir sprechen über Körper und Sexualität
- Wir sprechen darüber, was man machen darf.
- Wir sprechen darüber, was man nicht machen darf.
- Das alles hat mit Gefühlen zu tun.
Darum sprechen wir auch über Gefühle.

DAS IST NOCH WICHTIG:

Bitte melden Sie sich an.
Der Kurs ist am Samstag.
Wir freuen uns auf Sie!

LEITUNGSTEAM:

Diana Brencher, Dirk Wichmann
Team der pro familia Kassel
siehe rechts, Seite 11

Sexualität



Diana Brencher

Diplom-Sozialpädagogin, Sexualpädagogin
Systemische Beraterin und Therapeutin (SG)
Systemische Paartherapeutin (KI)

Diana Brencher ist seit 19 Jahren Mitarbeiterin der Beratungsstelle pro familia in Kassel. Dort ist sie als Koordinatorin zuständig für den Bereich der Sexualpädagogik. Ihr Schwerpunkt der Arbeit liegt auf der Vorbereitung und Durchführung von Seminaren und Fortbildungen. In diesem Kontext leitet sie seit vielen Jahren Seminare im Bereich Sexualität und Behinderung für Fachkräfte, Angehörige und Menschen mit Behinderung. In der Beziehungs- und Sexualberatung berät sie Einzelpersonen und Paare, mit und ohne Behinderung, zu ihren Fragestellungen.



Dirk Wichmann

Sozialpädagoge/Sozialarbeiter BA
Sexualpädagoge

Seit 2011 ist Dirk Wichmann Mitarbeiter der pro familia Beratungsstelle in Kassel und dort als Sexualpädagoge angestellt. Schwerpunkt seiner Arbeit ist die Durchführung sexualpädagogischer Gruppenangebote in Schulklassen, aber auch in außerschulischen Kontexten der Kinder- und Jugendhilfe, sowie in Einrichtungen der Behindertenhilfe. Neben seiner Beratungstätigkeit zur Schwangerenberatung bietet Herr Wichmann sowohl Einzelberatung für Menschen mit (geistiger) Behinderung an, als auch für Angehörige und Fachkräfte bei sexualitätsbezogenen Fragen.

ProFamilia
Beratungsstelle Kassel
Telefon +49 561 7661 925-0
kassel@profamilia.de

WORKSHOP Nr. SW2
für Eltern mit älteren WBS Kindern (+/-Ü30)
Samstag halbtägig, Anmeldung erwünscht

Sexuelle Assistenz – ein Beitrag zur sexuellen Selbstbestimmung?

Sexualität gehört zu den existentiellen Bedürfnissen des Menschen und umfasst Körper, Geist und Seele. Liebe empfangen und geben, Partnerschaft, Zärtlichkeit, Intimität und Erotik wünschen sich Frauen und Männer jeden Alters, mit oder ohne Behinderungen. Wir wollen uns heute mit der Frage beschäftigen, wie kann das Recht der Frauen und Männer mit Behinderung auf freie Entfaltung der eigenen Sexualität auch umgesetzt werden und welche Angebote und Bedingungen braucht es dazu.

Wenn Frauen und Männer ihre Sexualität nicht ohne die Unterstützung von anderen leben können, brauchen sie vielleicht sexuelle Dienstleistungen, die von der Hilfe bei der Suche nach einem intimen Raum, der Beschaffung von Verhütungsmitteln bis hin zum Geschlechtsverkehr gegen Bezahlung reichen können. Ziel des Workshops ist die Auseinandersetzung um die sexuelle Assistenz auf fachlicher und persönlicher Ebene.

METHODEN: Input, Gruppendiskussionen
DOKUMENTARFILM: Rachels Weg, Aus dem Leben einer Sexarbeiterin



Petra Zimmermann

Dipl. Sozialpädagogin, Dipl. Supervisorin, psychoanalytische Paar- und Sexualberatung.

Beschäftigt in der pro familia Kassel von 1989–2019. Geschäftsführung, Paar- und Sexualberatung, Gruppen, Seminare und Einzelberatung zum Thema Sexualität und geistige Behinderung. Seit 1.1.2021 freiberufliche Tätigkeit: Lehrbeauftragte der Universität Kassel, Einzel-/Gruppen- u. Teamsupervision, Leitungssupervision/Coaching.

VORTRAG Nr. MV6
für Eltern, Jugendliche, Betreuer
und Interessierte

Freude und sicherer Umgang mit Internet und Spielekonsole – ein Vortrag zur Medien- kompetenz für Eltern und Jugendliche

Medien sind aus dem Alltag nicht mehr wegzu-
denken. Smartphone, Tablet oder Notebook sind
immer dabei. Eltern machen sich häufig Sorgen
über die Mediennutzung ihrer Kinder. Wird das
Smartphone gar nicht mehr aus der Hand gelegt?
Hoffentlich sind die Spiele, die das Kind spielt,
alters- und entwicklungsgerecht. Welche Kontakte
finden in den sozialen Medien statt? Ein sicherer
Umgang mit Daten ist wichtig. Der angemessene
Umgang mit Medien muss gelernt werden.

BEI DIESEM VORTRAG ERWARTEN SIE

- Informationen zur Sicherheit im Netz
- Informationen zu altersgerechten
Empfehlungen
- Regeln für einen Umgang mit Medien
in Familien
- Ideen für eine gemeinsam
verbrachte Zeit am Tablet
oder PC
- Präventionsmaterialien



Ulrike Ritter

Diplom Sozialarbeiterin/Diplom Sozialpädagogin

Ulrike Ritter war 14 Jahre lang als kirchliche Jugend-
arbeiterin tätig. Seit 2011 arbeitet sie in der Fachstelle
Suchtprävention beim Diakonischen Werk Waldeck-
Frankenberg. Zu ihren Aufgaben gehört die Prävention
bezüglich vieler verschiedener Suchtmittel wie Alkohol,
Drogen, Glücksspiel und auch Medien. Ulrike Ritter führt
beispielsweise Präventionsveranstaltungen durch in
Schulklassen, auf Elternabenden, bei Fortbildungen für
ErzieherInnen oder LehrerInnen.

Diak. Werk Waldeck-Frankenberg
Prof.-Bier-Str. 9
34497 Korbach
Telefon +49 5631506 9960

WORKSHOP Nr. MW1
für Jugendliche und Erwachsene mit WBS
Anmeldung erwünscht

Richtiger Umgang mit digitalen Medien

In diesem Workshop sollen junge Menschen
Aspekte für einen sicheren und kompetenten
Umgang mit digitalen Medien kennen lernen.
Ziel soll sein, sich im Internet so sicher bewegen
zu können, dass sich WBS Betroffene und deren
Angehörige weniger Sorgen machen müssen,
wenn sie im Internet unterwegs sind. Dabei
richtet sich das Augenmerk auf:

- Bilden und Merken von sicheren Passwörtern
- Wie verhalte ich mich kompetent in sozialen
Medien
- Welche Infos gebe ich von mir preis
- An wen kann ich mich wenden, wenn mir et-
was komisch vorkommt
- Wie schütze ich meine Daten



Thomas Dubiel

Diplom Betriebswirt Wirtschaftsinformatik/Initiator der
Initiative Krümelkiste-App

Thomas Dubiel ist seit 23 Jahren in der IT tätig. Seit 2003
arbeitet er im größten Softwareunternehmen Deutsch-
lands und ist dort als Qualitätsmanager tätig. Ende 2017
hat er die Initiative Krümelkiste-App gegründet, die sich
mit Fragen rund um das Thema Smartphone,
Tablet und Internet bei Kindern und Jugendlichen mit
dem Williams-Beuren-Syndrom befasst. Seit 2018
begleitet er das WBS Familientreffen von Sachsen
und Sachsen-Anhalt als Mitorganisator und Dozent von
Workshops zum Thema „Sicherer Umgang mit digitalen
Medien“. Thomas Dubiel ist Vater eines Sohnes mit WBS.
Dieser war es auch, der ihn auf die Notwendigkeit digitaler
Medien und deren Potentiale zur Unterstützung bei der
Therapie von WBS Betroffenen aufmerksam gemacht hat.

Thomas Dubiel
Schulstraße 23
01468 Boxdorf
Telefon: +49 (0) 172 1461424
info@kruemelkiste-app.de
www.kruemelkiste-app.de

VORTRAG Nr. RV1
für Eltern – Betreuer – Interessierte
Rechtliche Sprechstunde Nr. RS1

Meine Rechte als Mensch mit Behinderung – Gesetzesentwicklungen und neuere Rechtsprechung –

Ziel des Vortrages ist es, neuere sozialrechtliche
Entwicklungen, insbesondere aus den Bereichen
Pflegerversicherung, Schwerbehindertenrecht,
Eingliederungshilfe und Betreuungsrecht, darzu-
stellen und mit den Teilnehmern des Bundesver-
bandstages in offener Atmosphäre Erfahrungen
aus der Praxis im Umgang mit Behörden, Kranken-
kassen und anderen Institutionen auszutauschen.



Nikolaus Mohr, Rechtsanwalt

Seit 1993 berät und vertritt Herr Mohr Menschen mit Be-
hinderung und Pflegebedürftige sowie deren Angehörige
in sozialrechtlichen Fragen. Weitere Schwerpunkte seiner
anwaltlichen Tätigkeit sind die erbrechtliche Beratung,
insbesondere zu Fragen des Behindertentestaments,
sowie das Betreuungsrecht.

Als Vater eines erwachsenen Sohnes mit Williams-
Beuren-Syndrom ist Herr Mohr mit der Sicherung beste-
hender Rechte und deren Durchsetzung für Menschen
mit Behinderung und Pflegebedürftige vertraut und
kann auf eine langjährige Zusammenarbeit mit dem
Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V. zurück-
blicken.

Herr Mohr ist Mitglied im Deutschen Anwaltsverein e.V.
(DAV) sowie in der Arbeitsgemeinschaft Sozialrecht und
der Arbeitsgemeinschaft Erbrecht des DAV. 2014 hat er
erfolgreich die Ausbildung zum Fachanwalt für Erbrecht
abgeschlossen.

Nach dem Studium in Marburg und Tübingen, sowie der
Referendarausbildung in Hamburg, war Herr Mohr von
1986 bis Juli 2012 bei verschiedenen Unternehmen als
Justitiar und Geschäftsführer in leitender Stellung tätig.

Nikolaus Mohr

Rechtsanwalt, Stapelstrasse 15, 22529 Hamburg
T. 040-57008044, F. 040-57008045, M. 0172-4024237
info@mohr-anwalt.de, www.mohr-anwalt.de

VORTRAG Einzelsprechstunde Nr. RV2
für Eltern – Betreuer – Interessierte

Erben und Vererben für Eltern von Kindern mit Behinderung

Eine frühzeitige und umfassende Beschäftigung
mit der Frage, wer nach dem Tod eines Erb-
lassers sein Vermögen erben soll, ist insbeson-
dere für Angehörige eines behinderten Kindes
von erheblicher Bedeutung. Ziel ist es dabei, das
Vermögen in der Familie zu erhalten und die Zu-
griffsmöglichkeiten der Sozialhilfeträger auf die-
ses Vermögen zu vermeiden. Andererseits soll
dem behinderten Kind, besonders nach dem Tod
der Eltern, eine über die normale Sozialhilfe hin-
ausgehende Lebensqualität gesichert werden,
was nur möglich ist, wenn Zuwendungen er-
reicht werden, die nicht vom Sozialhilfeträger
einbehalten werden können.

ZIEL DES VORTRAGES IST DIE
DARSTELLUNG DES PROBLEMS

- Sozialamt greift auf den Erbteil
des behinderten Kindes zu

DARSTELLUNG DES HANDLUNGSBEDARFS

- Verlust von erheblichen Teilen des Familien-
vermögens muss vermieden werden

DARSTELLUNG VON LÖSUNGSWEGEN

- Spezialtestament für Menschen mit
Behinderung

Es werden die Grundzüge für entsprechende
testamentarische Verfügungen (Testamentsvoll-
streckung, Vor- und Nacherbschaft, Erbanteil,
Form) und deren rechtliche Folgen erläutert.

Referent: Nikolaus Mohr

Recht

WORKSHOP Nr. 18+W1
für WBS Erwachsene
Anmeldung erforderlich, Teilnehmerzahl begrenzt. Der Workshop geht über den Samstagvor- und nachmittag.

„Treffpunkt 18+“

- Moderiertes Gesprächs- und Erlebnisangebot für Erwachsene mit WBS (ab 18 Jahre)
- Möchtest du was erleben, neue Freunde kennenlernen, alte Freundschaften wieder auffrischen?
- Wir wollen REDEN – SPIELEN – LACHEN – MUSIZIEREN – FLIRTEN – WAS ERLEBEN...

In diesem Workshop bieten wir euch einen gemeinsamen Ausflug an. Hierfür bitte etwas Geld und Schwerbehindertenausweis mitbringen. Teilnehmerzahl ist auf max. 26 Personen begrenzt. Alle, die sich mit Gleichgesinnten treffen und Spaß haben möchten sind bei uns genau richtig.

Wir freuen uns auf euch!

WBS 18+



Renate Böhmländer
Regionalvertreterin Bayern Nord, Mutter einer erwachsenen Tochter mit WBS



Roswitha Wenzel
Mutter eines erwachsenen Sohnes mit WBS aus Köln

WORKSHOP Nr. 18+W2
für Erwachsene mit WBS,
Samstag nachmittag
Anmeldung erforderlich,
begrenzte Teilnehmerzahl

„Heute mach ich mich hübsch, Styling und Verwöhnen...“

Frau Bosch wird in Fragen der Farbauswahl, Schminken, Nägel lackieren mit Rat und Tat zur Seite stehen. Wenn Sie in diesem workshop helfen wollen, sind Sie herzlich willkommen! Bitte beim Veranstalter melden. Info@w-b-s.de



Bettina Bosch (rechts hinten)
Regionalvertreterin Baden-Württemberg, Mutter eines Sohnes mit WBS

WORKSHOP Nr. 18+W3
Anmeldung erforderlich
Teilnehmerplätze begrenzt
Samstag Vor- und Nachmittag,
Sonntagvormittag

Spaß am Tanz – Tanzen mit und ohne Partner

Habt Ihr Lust unser WBS Lied in eine Videodance Aufführung zu verwandeln? dann seid ihr hier genau richtig. Die Aufführung erfolgt am Sonntagmorgen bei der Abschiedsveranstaltung.



Birgit Fehrmann-Koschier
Trainer B Lizenz Tanzsport – Schwester einer erwachsenen Frau mit WBS

WORKSHOP Nr. WW1
für Eltern, Heranwachsende, Betreuer
und Interessierte, Anmeldung erwünscht

Informationen und Austausch zum Thema „WOHNEN“

Bei Kindern mit einer Behinderung gibt es oft mehr Fragen und Befürchtungen. Gesetzliche Vorgaben, Antragstellung und Klärung der Kosten macht das Thema oft komplex. Veränderungen in der Gesetzgebung: Bundesteilhabegesetz (BTHG) und Bedarfsermittlung in der Eingliederungshilfe stellen Eltern vor neue Herausforderungen.

In dem Workshop geht es im Schwerpunkt um folgende Fragen: Wie will ich später einmal wohnen? Diese Frage beschäftigt viele Eltern und auch heranwachsende Töchter und Söhne. Muss ich die Angebote nehmen, die da sind oder sollten sich die Wohnformen und die Unterstützung danach ausrichten, was Menschen mit Behinderung sich wünschen und brauchen?

Der Workshop bietet Möglichkeiten, sich auszutauschen und vielleicht Anregungen, Tipps und Ideen zu folgenden Fragen mitzunehmen:

- Was für Wohnmodelle/Wohnformen gibt es?
- Wie finden wir heraus, was passt?
- Welchen Beitrag müssen Eltern leisten?
- Welche rechtlichen Grundlagen sind wichtig?
- Welche Mittel und Möglichkeiten gibt es, junge Menschen gut auf den Weg in ein möglichst selbstbestimmtes Wohnen zu begleiten?
- Was fehlt vielleicht an Angeboten in unserer Umgebung?
- Was brauchen wir für Informationen und Unterstützung um vor Ort bei Wohnungsanbietern, Leistungsträgern die Weiterentwicklung von Wohnangeboten zu unterstützen?



Dagmar Pitters
Dipl. Soz. Päd. Trauma Coach, Berufsbetreuerin, Vorsitzende der Lebenshilfe e. V. Lüneburg

Telefon +49 1737 2035217
Mutter einer Tochter mit WBS

ROUNDTABLE Nr. WR1
Für Eltern, Angehörige und
gesetzliche Betreuer
Moderierter Gesprächskreis,
Anmeldung erwünscht

Kommunikation mit Einrichtungen und Betreuern

Die Zusammenarbeit zwischen sozialer und medizinischer Umgebung stellt viele Herausforderungen dar. Von der Aufnahme, über die Absprache von Zielen und der letztlichen Umsetzung und Evaluation entstehen viele Etappen, die einer guten Koordination und Kommunikation bedürfen. Ziel des Roundtables ist ein moderierter Erfahrungsaustausch unter Eltern zum Thema Kommunikation und Zusammenarbeit mit Einrichtungen (Kindertagesstätte, Arbeitsstätte, Schule, Wohngruppen/-heime).

MODERATION: Silvia Gosewinkel



Silvia Gosewinkel
Logopädin, M.Sc. ist seit 2017 als Studiengangskordinatorin und Wissenschaftliche Mitarbeiterin für den Bereich Kindersprache an der Hochschule für Gesundheit in Bochum tätig. 5 Jahre Praxiserfahrung als Therapeutin auch in Einrichtungen (Wohnheimen, Werkstätten, Integrierten Kindertagesstätten)

silvia.gosewinkel@hs-gesundheit.de
Hochschule für Gesundheit
Gesundheitscampus 6-8
44801 Bochum
Telefon +49 234 7772 7619

WOHNEN



WORKSHOP Nr. GW1
für Geschwisterkinder
im Alter von 16–21 Jahren
Verbindliche Anmeldung erforderlich
Teilnahme begrenzt 10 TN
Samstag ganztägig

„Jetzt bin ich dran!“ – Coaching für Jugendliche und junge, erwachsene Geschwister von WBS-Patientinnen und Patienten (Alter: 16–21 Jahre)

In diesem Workshop soll es explizit um Euch, die großen Geschwisterkinder von Kindern und Jugendlichen mit WBS, gehen. Oft übernimmt Ihr sehr viel Verantwortung für Eure Geschwister und kennt Euch mit dem WBS super aus und manchmal geraten darüber vielleicht auch mal Eure Fragen, Wünsche und Sorgen in den Hintergrund. Daher soll es heute hauptsächlich um Euch gehen und wir schauen uns genauer an, was Euch ausmacht, was Eure Stärken sind, wo Euer Platz ist, was Eure Wünsche und Sorgen sind und was Ihr für Ideen für eure Zukunft habt. Es wird dabei auch Zeit für Fragen und zum Austausch untereinander geben.

Max. 10 Teilnehmer/innen



Dr. rer. nat. Lisa Körner,
M.Sc. Psychologie
Beruflicher Schwerpunkt:

Diagnostik und Betreuung von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen und deren Eltern

Patiententrainerin (zertifiziert von KomPas)
Seit 07/2019 Psychologin im Sozialpädiatrischen Zentrum des Uniklinikums Düsseldorf

Universitätsklinikum Düsseldorf AÖR
Psychologin/Kinderklinik/Sozialpädiatrisches Zentrum
Moorenstr. 5, 40225 Düsseldorf
Telefon +49 211 81-18450
E-Mail Lisa.Koerner@med.uni-duesseldorf.de

WORKSHOP Nr. GW2
für Geschwisterkinder
im Alter von 10–15 Jahren
Verbindliche Anmeldung erforderlich
Teilnahme begrenzt 10 TN
Samstag ganztägig

„Jetzt bin ich dran!“ – Coaching für Jugendliche Geschwister von WBS-Patientinnen und Patienten (Alter: 10–15 Jahre)

Der Geschwisterworkshop richtet sich an Geschwister von chronisch kranken Kindern. Als Teil des ModuS-Schulungsprogramm des Kompetenznetzes Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter (KomPaS e.V.) wurden Inhalte und Methoden entwickelt, um die gesunden Geschwisterkinder zu unterstützen.

Durch den Workshop sollen die Geschwisterkinder die Chance bekommen, sich im Austausch mit gleichaltrigen Betroffenen ihrer besonderen Situation bewusst zu werden und ihre Fragen, Wünsche und Sorgen zu äußern. Bei spielerischen und munteren Interaktionen werden in der Gruppe eigene Stärken, hilfreiche Ressourcen und Bewältigungsstrategien sowie Unterstützungsmöglichkeiten erarbeitet. Zusätzlich werden die Geschwister altersgerecht über die Erkrankung ihres Bruders bzw. ihrer Schwester aufgeklärt.



Luisa Klein

Bachelor of Science Psychologie. Sie begleitet und berät an der Uniklinik Köln chronisch nierenkranke Kinder und Jugendliche und ihre Familien im stationären und ambulanten Bereich sowie an der Kinderdialyse. Aktuell schließt sie zudem ihr Masterstudium im Fach Psychologie ab. Frau Klein ist KomPaS-Patiententrainerin und führt regelmäßig Transitionsworkshops sowie Schulungen für Geschwister von chronisch kranken Kindern durch.

Psychosozialer Dienst der Kinderneurologie
Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin
Uniklinik Köln, Kerpener Straße 62, 50937 Köln
Telefon +49 221 478-86120

WORKSHOP Nr. GW3
für Geschwisterkinder
im Alter von 6–10 Jahren
Verbindliche Anmeldung erforderlich
Teilnahme begrenzt 10 TN
Samstag ganztägig

„Jetzt bin ich dran!“ – Coaching für Geschwisterkinder von WBS-Patientinnen und Patienten (Alter: 6–10 Jahre)

Im Rahmen des Geschwisterworkshops werden den Geschwistern von chronisch kranken Kindern kindgerecht Informationen zu der Erkrankung vermittelt. In der Gruppe wird die Krankheitsbelastung thematisiert und gemeinsam nach eigenen Stärken und Ressourcen, Unterstützungsmöglichkeiten und hilfreichen Strategien gesucht. Im Mittelpunkt steht das gesunde Geschwisterkind mit seinen Fragen und Wünschen. Austausch und Lernen erfolgen interaktiv und mit kreativen und spielerischen Anteilen.

Die Inhalte und Methodik wurden vom Kompetenznetz Patientenschulung (KomPaS e.V.) in dem Programm „Fit und Stark – ModuS-Geschwisterworkshop für gesunde Geschwister chronisch kranker oder behinderter Kinder“ entwickelt und evaluiert.



Sandra Brengmann

Studium Soziale Arbeit an der Katholischen Fachhochschule Mainz, seit 2004 Diplom-Sozialarbeiterin in der Kinderklinik der Uniklinik Köln, Fachbereich Kinderneurologie und KfH-Kinderdialyse. Zudem Betreuung der allgemeinpädiatrischen Station. Koordinatorin des Sozialdienstes der Kinderklinik und der Kinderschutzgruppe.

Dipl. Sozialarbeiterin
Uniklinik Köln
Kinderneurologie
Kerpener Str. 62
D-50937 Köln
Telefon +49 221 478-86871
Fax +49 221 478-5835

BEWEGTER SPIELKREIS Nr. KK1
für Eltern mit ihren Kleinkindern
mit und ohne WBS im Alter bis 3 Jahre

Treffen der Krabbelkinder

Ist Ihr Kind noch zu klein für die Kinderbetreuung? Bei uns können Sie ihre Jüngsten beschäftigen und Kontakte zu Eltern mit jüngeren Kindern knüpfen.

Wir basteln aus Alltagsgegenständen, entdecken Musik und Rhythmus, und üben das Körpergefühl bei Bewegungsspielen, im Krabbelparcours und im Bällebad.

Dabei steht für die Eltern auch der Austausch untereinander im Vordergrund.

Wir treffen uns im Spielzimmer, das während der gesamten Veranstaltung als Rückzugsort für Familien mit Kleinkindern zur Verfügung steht.

Klein- kinder



Sarah Kostecki

Diplom Pädagogin, systemische Familientherapeutin sowie Dozentin für Gebärden unterstützte Kommunikation (GuK) und Kursleitung für Baby-Kurse und Babyschwimmen. Mutter eines dreijährigen Jungen mit WBS.



Tanja Zahlten

Ansprechpartnerin für Eltern mit Kleinkindern im BVWS, Mutter eines Jungen mit WBS

Laufende Nummer der Anmeldung wird von der Geschäftsstelle vergeben)

Anmeldung zum 12. Bundesverbandstag vom 7.5.–9.5.2021

Pers. Nummer WBS	Name, Vorname	Geb.datum
1	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2	<input type="text"/>	<input type="text"/>
3	<input type="text"/>	<input type="text"/>
4	<input type="text"/>	<input type="text"/>
5	<input type="text"/>	<input type="text"/>
6	<input type="text"/>	<input type="text"/>
7	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Straße/Hausnr.*:	PLZ/Ort*:	Land
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Telefonnummer (zu Hause):	Mobilnummer 1*	Mobilnummer 2*
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Wir nehmen zum ersten Mal an einem Bundesverbandstag teil.

Verbandsmitglied Tagungspauschale 50€/Fam. Nicht Verbandsmitglied Tagungspauschale 100€/Fam. Fachkräfte/Forscher nach Absprache

Anreise Abreise Tagesgäste mit Essen* Tagesgäste ohne Essen*

Die Tagungspauschale ist bitte mit Abgabe der Anmeldung zu überweisen:

Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e. V.
Sparkasse Lüneburg IBAN DE68 240 501 10 0065132243 BIC/SWIFT NOLADE21LBG.

ACHTUNG: DIE BUCHUNG DER ZIMMER ERFOLGT DIREKT BEIM HOTEL

Bitte alle Anmeldeunterlagen im Original an die Geschäftsstelle Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e. V., Urselbachstraße 17, 61440 Oberursel schicken.

Bitte beachten Sie die begrenzten Angebote, diese sind nur bei zeitnaher Anmeldung möglich. Anmeldung zur Tagung und Kinderbetreuung ist bis Mitte April möglich, danach nach nur nach Absprache mit der Geschäftsstelle.

BITTE BEACHTEN SIE, DASS DAS ZIMMERKONTINGENT NUR BIS FEBRUAR RESERVIERT IST.
Hotelanmeldung bitte direkt an das Sauerland Sternhotel faxen oder telefonisch/online buchen.
www.sauerland-stern-hotel.de/WBS

MIT DER ANMELDUNG ZUR TAGUNG GEBEN SIE IHR EINVERSTÄNDNIS FÜR FOTO-/VIDEOAUFNAHMEN WÄHREND DER TAGUNG UND ABENDVERANSTALTUNGEN SOWIE ZU DEREN VERÖFFENTLICHUNG. DIE AUFNAHMEN WERDEN AUSSCHLIESSLICH FÜR VERBANDSZWECKE GENUTZT.

*Die Mobilnummer wird benötigt, falls Sie persönliche Gesprächstermine wünschen oder Ihr Kind/Erwachsenen mit WBS in workshops oder Kinderbetreuung angemeldet haben.

*Essensmarken sind nach Anmeldung zum Preis von 18 € an der Rezeption erhältlich.

Bundesverbandstag Williams-Beuren-Syndrom, 15.–17.05.2021 Anmeldeformular Sauerland Stern Hotel

BITTE FAXEN: +49 5632 6119 oder mailen: reservierung@sauerland-stern-hotel.de
ALTERNATIV: Anmeldung im Internet unter www.sauerland-stern-hotel.de/WBS

Firmierung*:

Vor-/Nachname*:

Straße/Hausnr.*:

PLZ/Ort*:

Telefon* & Fax:

E-Mail*:

* = Pflichtfelder Anreise: Abreise:

Arrangement Vollpension (Übernachtung/Frühstück/2 Mahlzeiten)

€ 112,00 pro Nacht im Einzelzimmer
€ 87,00 pro Person und Nacht im Doppelzimmer
€ 77,00 pro Person und Nacht, Zimmerbelegung mit 3 Personen
€ 72,00 pro Person und Nacht, Zimmerbelegung mit 4 Personen/5 Personen
€ 32,00 pro Kind (6–11 Jahre) und Nacht
€ 52,00 pro Kind (12–15 Jahre) und Nacht

(Unterbringung EZ/Vollzahler oder DZ Vollzahler) (Kinder im Zimmer der Eltern bis 4,99 Jahre frei)

Vorzeitige Anreisen und/oder Verlängerungen sind zu Sonderkonditionen buchbar.

Einzelzimmer Doppelzimmer Dreibettzimmer Vier-/Fünfbettzimmer

Namen der Personen im Zimmer, Vor- und Nachname (bei Kindern Alter):

1. Name

2. Name

3. Name

4. Name

5. Name

Bemerkungen: Allergikerzimmer Rollstuhlfahrer Babybett

Mir ist bekannt, dass ich mich zum Bundesverbandstag gesondert (kostenpflichtig) beim Bundesverband anmelden muss.
Anmeldeschluss: 28. Februar 2021, bis dahin können Änderungen und Einzelstornierungen kostenfrei vorgenommen werden.

Es gelten die allgemeinen Geschäftsbedingungen des Sauerland Stern Hotels.
(<https://www.sauerland-stern-hotel.de/media/58474/1agb-s-veranst-1841382.pdf>).

Bestätigung des Hotels



Sauerland Stern Hotel
Kneippweg 1, 34508 Willingen
Phone +49 5632 4040 Fax +49 5632-6119
E-mail info@sauerland-stern-hotel.de

Laufende Nummer der Anmeldung wird von der Geschäftsstelle vergeben)

Anmeldung zur Kinderbetreuung beim 12. Bundesverbandstag 7.5.–9.5.2021

Pers. Nr.

ALTER: 3–6 Jahre 7–12 Jahre 13–17 Jahre

JA/NEIN: Basteln Sport Schwimmen

Notfallmedikation/Besondere Risiken:

Aus gesundheitlichen Gründen dürfen bestimmte Aktivitäten nicht durchgeführt werden:

Bemerkungen:

X

Datum Unterschrift

Mit meiner Unterschrift erlaube ich meinem Kind an allen Aktivitäten des Kinderprogramms während des Bundesverbandstreffens in Willingen teilzunehmen.

Pers. Nr.

ALTER: 3–6 Jahre 7–12 Jahre 13–17 Jahre

JA/NEIN: Basteln Sport Schwimmen

Notfallmedikation/Besondere Risiken:

Aus gesundheitlichen Gründen dürfen bestimmte Aktivitäten nicht durchgeführt werden:

Bemerkungen:

X

Datum Unterschrift

Mit meiner Unterschrift erlaube ich meinem Kind an allen Aktivitäten des Kinderprogramms während des Bundesverbandstreffens in Willingen teilzunehmen.

ICH WÜRD GERNE AKTIV AM KINDERPROGRAMM MITWIRKEN:

Ich bin über 16 und möchte gerne im Kinderprogramm und der Betreuung mitwirken:

Pers. Nr. Gewünschte Altersgruppe: 3–6 7–12

ANMELDUNG ZU DEN WORKSHOPS/ROUNDTABLES/BEWEGTER SPIELKREIS/SPRECHSTUNDEN

Bitte die Personennummer auf die Kennnummer der Workshops etc. eintragen. ACHTUNG aufgrund der begrenzten Sprechstundenzeit bitte nur 1 ANMELDUNG/FAMILIE. Bei Teilnehmerbegrenzung Erstwahl bitte mit * kennzeichnen.

MEDIZINISCHE BESONDERHEITEN:

MS1 MS2 MS3

ERNÄHRUNG UND ZAHNGESUNDHEIT:

EW1 EW2 MS4

KOMMUNIKATION

KT1 MS5 KW1 KW2

DIE ERKRANKUNG IM ALLTAG

AW1 AR1

SEXUALITÄT

SVW1 SW1 SW2

MEDIENKOMPETENZ

MW1

RECHT

RS1

WBS 18+

18+W1 18+W2 18+W3

WOHNEN

WW1 WR1

GESCHWISTERKINDER

GW1 GW2 GW3

KLEINKINDER

KK1

Wir versichern, dass alle Daten zur Durchführung des Bundesverbandstages notwendig sind und vertraulich behandelt werden. Eine Weitergabe erfolgt nur an die Workshopleiter und Moderatoren zur Durchführung ihrer Angebote.

FREIWILLIGE ANGABE

Für die Vorträge müssen Sie sich nicht anmelden, allerdings wäre es schön wenn Sie durch ein Kreuz markieren, ob Sie diese Vorträge interessieren:

MEDIZINISCHE BESONDERHEITEN MV1 MV2 MV3 MV4 MV5

KOMMUNIKATION KV1

DIE ERKRANKUNG IM ALLTAG AV1 AV2

MEDIENKOMPETENZ MV6

RECHT RV1 RV2

