

TÄTIGKEITSBERICHT 2024

Im Januar startete der Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom (BVWBS) mit einem GEKI Seminar (Geschwisterkinderseminar) in Duisburg. Das Seminar wurde von der AOK Rheinland finanziert und gemeinsam mit dem St. Johannes-Klinikum und der Regionalgruppe NRW durchgeführt.

Im Februar wurde in Berlin der O-Mamori Award vergeben. Der Bundesverband hatte sich mit zwei Projekten beworben. Pro Projekt wurde je ein Vertreter zur Preisverleihung eingeladen. Frau Dr. Gravenhorst und Herr Dubiel hatten Gelegenheit ihre Arbeit in einer Posterpräsentation vorzustellen. Die vorgestellten Projekte waren die Herzbroschüre und die Krümelkistenapps, die in Zusammenarbeit und mit Förderung vom BVWBS und der AOK/Sachsen gefördert wurden.

Ende Februar nahmen Frau Salmon, Frau Sander und Herr Walter an Aktionen zum Tag der Seltenen Erkrankungen in Essen und Hannover teil und betreuten Infostände zum Williams-Beuren-Syndrom.

Pünktlich zum 29.2.24 dem offiziellen Tag der Seltenen Erkrankungen konnte der Podcast von Prof. Ingolf Prosetzky „WBS mehr als freundlich“ an den Start gehen. Jeweils am 29. Jeden Monats wird eine neue Folge veröffentlicht. Die erste Staffel (8 Folgen „WBS Diagnose, was nun“) ist mittlerweile gesendet und die Followerzahlen sind stabil bzw. steigen. Die Folge mit Dr. Elke Reutershahn ist nach wie vor Spitzenreiter mit 840 Hörern (Stand 18.10.2024). Staffel 2 „Lebenslang lernen mit und vom WBS“ startete im September und es sind schon 6 weitere Folgen im „Kasten“. Das Projekt wird vom BVWBS unterstützt und „gehostet“. Prof. Prosetzky erstellt die Interviews in Eigenregie und übernimmt die Bearbeitung und das hochladen der Folgen. Ideen und Themen sind herzlich Willkommen.

Im März konnte in Espelkamp ein Wobbelworkshop angeboten werden. In Ostwestfalen konnten Eltern, Kinder und Geschwister einen aktionsreichen spannenden Tag in Bewegung verbringen.

Ende Mai führten wir eine Vorstandssitzung mit Arbeitstreffen in Göttingen durch. Neben Vereinsfragen wurde eine Philosophie und Leitbild für den BVWBS entworfen und verabschiedet. Außerdem wurde beschlossen den Internetauftritt zu erneuern und barrierefrei auszubauen.

Im Arbeitstreffen wurde ein Konzept zur Neuausrichtung erstellt und die Inhalte gesichtet. Ein Projektantrag bei der AOK wurde zu einem späteren Zeitpunkt erstellt und positiv beschieden. Unter Berücksichtigung der Corporate Design bauten wir eine neue Webseite, die Ende 2024 dann Barrierefrei umgebaut wurde und Anfang 2025 fertiggestellt und veröffentlicht wurde. Die Vorarbeiten (Corporate Design, Inhalte, Bilder, Icons etc.) wurden zum größten Teil von der Geschäftsstelle und Grafikerin des Verbandes übernommen.

Im Juni konnte Frau Leber an der internationalen Konferenz zum Williams-Beuren-Syndrom in Genf teilnehmen. Herr Prof. Ingolf Prosetzky und Frau Vera Danielsmeier waren als Redner vertreten und es konnte ein vielfältiger Austausch mit Forschern aus der ganzen Welt stattfinden. Die Vertreter der FEWS waren im gleichen Hotel, wie die Referenten untergebracht. Allein durch diesen Umstand hatten wir Gelegenheit die Personen hinter so vielen wissenschaftlichen Publikationen kennenzulernen und in den direkten Austausch zu treten. Die beiden französischen WBS Verbände hatten die Konferenz organisiert und alle Forscher eingeladen, die in den letzten Jahren Fördergelder von ihnen erhalten hatten. Besonders die Vorträge unserer Vertreter des wissenschaftlichen Beirats kamen beim Publikum sehr gut an, waren sie doch komplett auf die Familien ausgerichtet.

Im Juli fand wieder die Charityaktion von Fam. Hahn auf dem Nürburgring statt. 4 Familien verbrachten ein erlebnisreiches Wochenende. Frau Leber und Fam. Braun betreuten die Tombola, deren Erlös am Ende des Jahres von Familie Hahn als Spende überwiesen wurde. Dieser Betrag wurde von Fam. Hahn großzügig aufgestockt. Es kamen insgesamt 6000,00 Euro zusammen.

Die Präsenzsitzungen des Kindernetzwerks und des Bundesverband Herzranke Kinder wurden von Herrn Walter übernommen die KINEWE Sitzung musste kurzfristig aufgrund einer Erkrankung abgesagt werden. Herr Walter, der seit letztem Jahr Mitglied im Vorstand des BVHK wurde, legte sein Amt im September 2024 nieder. Der Rücktritt erfolgte aufgrund der nicht gleichwertig kooperativen Zusammenarbeit innerhalb des Vorstandes des BVHK.

Die FEWS (Federation European Williams Syndrome Associations) hielt turnusgemäß im Januar und Mai online Meetings ab, an denen Frau Leber teilnahm. Die Präsenzsitzung in Stockholm verfolgte Frau Leber auf dem Hotelzimmer, da sie aufgrund einer Coronainfektion nicht präsent teilnehmen konnte. Somit entfiel der persönliche Austausch, der in den Pausen unter den Digitalen Teilnehmern per Telefonchat stattfand. Zumindest mit der Vorsitzenden der FEWS fand noch ein persönlicher intensiver Austausch statt, somit war es doch noch ein erfolgreiches Wochenende da Frau Gronhoft auch in der „Coregroup“ der internationalen

Leitlinien vertreten ist, in denen Frau Leber als Patientenvertreter teilnimmt.

Die ACHSE Mitgliederversammlung wurde von Frau Leber in Berlin Schönefeld besucht. Bei der ACHSE Tagung am Folgetag konnte sie im Projekt „Kelle“ darstellen welche Herausforderungen bei Seltenen Erkrankungen im Kindesalter auf die Eltern zukommen.

In zahlreichen Onlinesitzungen konnten sich Mitstreiter weiterbilden. So standen Veranstaltungen zum Projekt PANDORA, barrierefreie Webseite, ePA, Fundraising u.m. auf dem Plan.

Ebenfalls online konnte das ERN (europäisches Referenznetzwerk für Seltene Erkrankungen) ITHACA (**I**ntellectual disability, **T**eleHealth, **A**utism and **C**ongenital **A**nomalies) seine Arbeit zu den internationalen Leitlinien zum Williams-Beuren-Syndrom aufnehmen. Mitglieder des wissenschaftlichen Beirates (Dr. Reutershahn, Dr. Berlemann, Dr. Gravenhorst, Prof. Dr. Prosetzky) und des erweiterten Vorstandes (Patientenvertreter, Christina Leber, Tanja Zahlten) teilen sich auf verschiedene Arbeitsgruppen auf. In jeder Arbeitsgruppe sind mindestens zwei Patientenvertreter Mitglied.

Die Wir über uns Ausgabe 52 konnte fertiggestellt und gedruckt werden. Gemeinsam mit der Herzbroschüre wurde sie im Juni an die Mitglieder und Interessierte verschickt. Hier finden Sie Artikel über unsere Veranstaltungen und Aktivitäten in ausführlicher Form.

Im Verlauf des Jahres haben nahezu alle Regionalgruppen ein oder mehrere Familientreffen angeboten, die in verschiedenen Formaten und mit vielfältigen Aktivitäten angeboten wurden. Im Vordergrund steht natürlich immer der direkte Austausch untereinander. Nicht selten ergaben sich aus diesen Treffen Initiativen von einzelnen Familien die Charity Aktionen durchführten und die Erlöse dem Verband spendeten.

Im November fand in Oberursel eine Vorstandssitzung und eine Sitzung mit dem Erweiterten Vorstand statt. Fast alle Regionalvertreter und Ansprechpartner waren anwesend und konnten sich intensiv über Aktivitäten und Ausrichtung des Bundesverbandes austauschen.

Die erstmals Weihnachten 2023 ins Leben gerufene Aktion „Spenden statt Schenken“ wird weiterhin für Anlassspenden angeboten. Anlässlich der Weihnachtstage wird die Aktion entsprechend angepasst.

Die Lizenz und Wartungsverträge für verschiedene Software (Grafik, Videokonferenzen, Vereinssupport, Internetwartung) liefen aus und wurden verlängert.

Im Berichtszeitraum wurden mehrere technische Anschaffungen getätigt. Es wurden mehrere Tablets sowie zwei neue Drucker angeschafft. Es konnte ein Glücksrad gekauft werden. Die Gestaltung übernimmt Frau Leber. Es wird austauschbare Scheiben geben, um bei verschiedenen Veranstaltungen flexibel zu bleiben.

Durch verschiedene Todesfälle konnten wir im Jahr 2024 ungewöhnlich hohe Spenden verbuchen. Die betroffenen Familien wurden persönlich kontaktiert und ihnen im Namen des Bundesverbandes unser Beileid und Dank überbracht.

Noch kurz vor Jahresende konnte die „MOWL-Broschüre“ fertiggestellt werden. **My own Williams Learning** ist ein Übungsbuch für WBS-Betroffene und eine Ergänzung zum Pädagogischen Leitfaden. Nach freundlicher Genehmigung der Williams Syndrome Foundation UK und der Autoren konnte die Übersetzung und das Layout unter Leitung von Herrn Prof. Ingolf Prosetzky ehrenamtlich umgesetzt werden. Der Druck erfolgte noch im Dezember, die Auslieferung der Übungshefte an Betroffene erfolgte im Januar 2025. Die Broschüre kann kostenfrei in der Geschäftsstelle angefordert werden.

Christina Leber, Januar 2025