

DEFINITION

Das Prader Willi Syndrom (PWS) ist eine genetische Variante mit schwerwiegenden Auswirkungen auf die Menschen, die damit geboren werden. PWS ist eine Erkrankung mit körperlichen und geistigen Symptomen. Verantwortlich dafür ist ein defektes Gen auf Chromosom 15. Durchschnittlich kommt jedes 15.000ste Neugeborene mit einem Prader-Willi-Syndrom zur Welt.

HAUPTSYMPTOME

- gesteigerte Nahrungsaufnahme
- reduzierter Muskeltonus
- unvollständige oder verzögerte Pubertät
- Beeinträchtigung der motorischen, psychischen- und kognitiven Entwicklung
- Verhaltensprobleme



KONTAKT

Kompetenzzentrum für Menschen mit Prader-Willi-Syndrom

Pfarrer-Reich-Straße 7
55566 Bad Sobernheim
Tel. 06751/8539219
pws-beratung@kreuznacherdiakonie.de



Britta Schelian
Einrichtungslleitung

Folgt uns auch auf Social Media unter **kreuznacher_diakonie**



TRÄGER

Die Stiftung kreuznacher diakonie ist eine kirchliche Stiftung öffentlichen Rechts. Vor mehr als 130 Jahren als Diakonissen-Mutterhaus gegründet, hat sie ihren Sitz heute in Bad Kreuznach. Ihren diakonischen Auftrag versteht sie als gelebte christliche Nächstenliebe für Menschen, die Hilfe und Unterstützung benötigen. Rund 6.800 Mitarbeitende setzen sich täglich dafür ein, dass Kranke gesund werden, Menschen mit Behinderung eine Teilhabe möglich ist, Kinder und Jugendliche sich gut entwickeln, Senioren möglichst selbstbestimmt leben und Menschen ohne Wohnung eine Perspektive entwickeln können. In Hospizen begleiten wir Menschen in der letzten Lebensphase. Die Stiftung kreuznacher diakonie bietet vielfältige Ausbildungs- und Qualifizierungschancen in Berufen des Sozial- und Gesundheitswesens und steht für sinnstiftende, sozial-diakonische Dienstleistungen auf Basis christlicher Werte.

IMPRESSUM

Herausgeber Stiftung kreuznacher diakonie ·
 Kirchliche Stiftung des öffentlichen Rechts
Text/Layout Stiftung kreuznacher diakonie/Unternehmenskommunikation
Fotos/Grafik Andrea Djiffroudi
Auflage Juli 2024 · 250 Stück

In dieser Publikation wird auf eine geschlechtsneutrale Schreibweise geachtet. Wo dies nicht möglich ist, wird zugunsten einer besseren Lesbarkeit das ursprüngliche grammatikalische Geschlecht verwendet. Es wird ausdrücklich darauf hingewiesen, dass damit auch das jeweils andere Geschlecht angesprochen ist.



KOMPETENZZENTRUM FÜR MENSCHEN MIT PRADER-WILLI-SYNDROM

Menschen mit Behinderung



Stiftung
kreuznacher diakonie
www.kreuznacherdiakonie.de

WIR ÜBER UNS

Um Menschen mit dem Prader-Willi-Syndrom und ihre Angehörigen optimal zu unterstützen, wurde 2011 in Bad Sobernheim mit Hilfe des Landes Rheinland-Pfalz das Kompetenzzentrum gegründet.

Hier gibt es ein speziell auf die Bedürfnisse der Menschen zugeschnittenes Beratungs-, Betreuungs-, Wohn-, Freizeit- und Arbeitsangebot.

Das Kompetenzzentrum ist derzeit landesweit die einzige Anlaufstelle für Menschen mit PWS und deren Familien. Unser Experten-Team aus Psychologen, Neurologen, Rehabilitationmedizinern, Ergo- und Physiotherapeuten und Pädagogen beraten und begleiten Familien bei der Entwicklung der Menschen mit PWS.

Zudem pflegen und fördern wir einen bundesweiten Austausch mit weiteren Experten, Einrichtungen und Elterngruppen. Die Angehörigenarbeit ist ein fester Bestandteil unserer Arbeit.



WIR BIETEN

- sachliche Beratung und Anleitung der Eltern und Angehörigen
- Unterstützung bei der Beantragung von Hilfeleistungen
- regelmäßigen Austausch, Kooperation und Fortbildungen
- regelmäßige Gesprächstermine für Menschen mit PWS, Eltern bzw. gesetzliche Betreuer*innen in Einzelsettings
- regelmäßige Elterntreffen innerhalb der PWS Wohngruppe
- Fachvorträge
- Beratung von Institutionen, Kindergärten, (Vor-) Schulen und Arbeitsstätten
- Beratung relevanter therapeutischer und medizinischer Fachkräfte:
 - individuelle, fallspezifische Beratung,
 - Fort- und Weiterbildungen von Mitarbeitenden

Zum Kompetenzzentrum gehören die Wohnbereiche, die speziell den Bedürfnissen von Menschen mit PWS angepasst sind. Die individuelle Betreuung, Unterstützung und Förderung der Selbstständigkeit stehen hier im Vordergrund. Ziel ist die größtmögliche Teilhabe am Leben und in der Gemeinschaft. Dafür sorgen unter anderem ein gezieltes Essens- und Bewegungsmanagement.

NETZWERK-MANAGEMENT

- Koordination, Organisation und Begleitung von Bildungs- und Freizeitmaßnahmen
- Aufbau eines Multiplikatorensystems



» WIR LASSEN
UNS VON
MENSCHEN
BERÜHREN
UND BEWEGEN.