



Programm  
**13. Bundesverbandstag**  
in Willingen 2023

# Williams-Beuren- Bundesverbandstag 2023

vom 12.5–14.5.2023  
in Willingen/Sauerland



Liebe Familien und WBS Interessierte,

die Vorbereitungen des 13. 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 haus-eigenen Disco vergnügen.

## SAMSTAG

Am Samstagvormittag beginnen wir mit dem Vortragsprogramm, nach der Mittagspause werden parallel verschiedene Workshops angeboten. Den Abend runden wir mit Live Musik ab.

## 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. Die Anmeldungen werden nach Eingang der Reihenfolge berücksichtigt. Eine Kinderbetreuung kann nur bei rechtzeitiger Anmeldung erfolgen. Bitte melden Sie sich zeitnah an. Da wir das Hotelkontingent Mitte 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 ein Sternchen. Auch Herr Rechtsanwalt Mohr bietet wieder Beratungstermine an. Eine Anmeldung ist erforderlich.

## TAGUNGSKOSTEN

Für Nichtmitglieder betragen die Tagungskosten 100 Euro/Familie, für Fachkräfte nach Vereinbarung. Wir werden versuchen die Veranstaltung über die Aktion Mensch zu fördern. Bei Genehmigung können wir Mitglieder mit 40 Euro/Übernachtung und Teilnehmer unterstützen.

## SONNTAG

Am Sonntagmorgen werden weitere Vorträge und ggf. Workshops stattfinden. Anschließend gibt es ein Plenum mit gemeinsamen Abschluss. 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.

## TEILNEHMER ID

Bei der Anmeldung steht in jeder Zeile eine Teilnehmer ID. 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 Urlaubselddorado 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 30m<sup>2</sup> 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 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**  
für Eltern – Betreuer – Interessierte  
Medizinische Sprechstunde Herz

## 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**  
für Eltern – Betreuer – Interessierte  
Medizinische Sprechstunde Endokrinologie

## Sherlock Holmes und Dr. Watson – den Geheimnissen der Hormone auf der Spur!

Dr. Benjamin Berlemann und Dr. Elke Reutershahn waren als Detektive unterwegs und haben einige Geheimnisse aufgedeckt.

In kurzen Fallvorstellungen werden in diesem Vortrag die Besonderheiten des Hormonhaushaltes beim WBS dargestellt. Es geht um Wachstum, Pubertät, Schilddrüse und Diabetes.

Im Anschluss bleibt ausreichend Zeit für Fragen und Antworten.



**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

**Roundtable Gespräch – Anmeldung erforderl.**  
für frisch diagnostizierte Familien  
Medizinische Sprechstunde Pädiatrie

## Medizinische Sprechstunde Pädiatrie

Frau Dr. Reutershahn gibt Ihnen eine kurze Einführung zu den medizinischen Besonderheiten beim Williams-Beuren-Syndrom. Worauf müssen Sie als Eltern achten, welche Therapien sind jetzt notwendig, welche Schritte stehen als nächstes an?



**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 Neurodermitstrainerin.

**Dr. Elke Reutershahn (Beiratsvorsitzende)**  
HELIOS Klinikum Duisburg  
An der Abtei 11  
47166 Duisburg  
Telefon +49 203 5462631  
E-Mail reutershahn@w-b-s.de

**VORTRAG**  
für Eltern – Betreuer – Interessierte

## Medizinische Probleme mit der Blase

Die Kinderurologen der Helios St. Johannesklinik Duisburg berichten über die Besonderheiten der Blase bei Menschen mit Williams-Beuren-Syndrom. Nicht nur Divertikel im Darmbereich können vorkommen sondern auch Divertikel der Blase.

**N.N.**

**WORKSHOP**  
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 sensomotorischen 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**  
für Eltern, Betreuer und Interessierte  
Anmeldung erwünscht

## Workshop Ernährungsberatung/Zöliakie

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

Eine ausgewogene Ernährung ist sowohl für die Entwicklung von Kindern und Jugendlichen von großer Bedeutung als auch im Erwachsenenalter. Denn eine optimale Makro- und Mikronährstoffversorgung schenkt uns mehr Energie für unsere Körperfunktionen. Einige Menschen mit Williams-Beuren-Syndrom haben eine Glutensensitivität oder gar Zöliakie.

Neben den allgemeinen Grundfeilern der Ernährung werden den Teilnehmern glutenhaltige Lebensmittel vorgestellt. Eine Identifikation von glutenhaltig und glutenfrei ist für Zöliakiepatienten besonders wichtig. Den Teilnehmern wird gezeigt, welche gesunden glutenfreien Alternativen es gibt und welche Besonderheiten bei der Zubereitung berücksichtigt werden sollten. Gemeinsam werden glutenfreie Fertigprodukte unter die Lupe genommen und es wird aufgezeigt, welche Aspekte bei einem auswärtigen Essen berücksichtigt werden müssen. Mit einer großen Vielfalt gesunder, glutenfreier Lebensmittel ist Genuss auch weiterhin garantiert.



**Verena Brauner**

ist Ernährungsberaterin und Mutter von zwei Kindern. Frau Brauner weiß sehr gut, wie schwierig es beispielsweise mit der Kinderernährung sein kann. Um für ihre Tochter thematisch vorbereitet zu sein, kombiniert mit der bisherigen Leidenschaft für Ernährung, machte sie einen Abschluss als staatlich anerkannte Ernährungsberaterin. „Gehe mit deinem Körper liebevoll um, denn es ist der Ort, in dem deine Seele wohnt!“ [www.vitanahris.de](http://www.vitanahris.de), [fit@vitanahris.de](mailto:fit@vitanahris.de), 02521/9008042

**VORTRAG**  
für Eltern – Betreuer – Interessierte  
Medizinische Sprechstunde Zähne

## 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?

Neuregelung der Paradontaltherapie – Möglichkeiten der Kostenübernahme durch die gesetzlichen Krankenkassen. 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**

Einzelgesprächstunde Sprachkompetenztest und Feststellung der Sprachkompetenzen bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit WBS. Anmeldung erforderlich

**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.

Prof. Dr. phil. Susanne von Minnen und Team

# Kommunikation

**WORKSHOP**

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



**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**

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 Jungen mit WBS.

**VORTRAG**

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 Krück**

(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**  
für Eltern – Betreuer – Interessierte

2020–2023: Erkenntnisse aus der internationalen WBS-Forschung „übersetzt“ in alltagsrelevante Handlungsempfehlungen für Familien

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](http://www.hszg.de/wbs)).

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

**VORTRAG**  
für Eltern – Betreuer – Interessierte

„Ich halte das nicht aus!“ Emotionaler Stress im Familiensystem mit WBS und Wege der Bewältigung

Wir schauen in diesem Vortrag auf alle Familienmitglieder gemeinsam: die Person mit WBS, Geschwister, Eltern und weitere wichtige Bezugspersonen. Wir stellen uns die Frage: Zu welchen emotionalen Herausforderungen kann es im Alltag mit WBS bei den verschiedenen Familienmitgliedern besonders kommen?

Wie reagieren Körper und Psyche generell, wenn alles zu viel wird? Was bedeutet das für die Beziehungen zu einander? Welche Strategien kann es geben, um mit diesen emotionalen Herausforderungen gut und sicher umzugehen?

Wir nehmen dabei Bezug auf Ergebnisse einer gemeinsamen Interviewstudie mit Prof. Dr. Ingolf Prosetzky von der Hochschule Zittau/Görlitz und zu aktuellen Erkenntnissen rund um das Thema Trauma.



**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](mailto:ve_da@uni-bremen.de)

**ROUNDTABLEGESPRÄCH**  
für Eltern – Anmeldung erwünscht

Auf einen Kaffee mit Angelika Henke, Transitionscoachin im BWBWS

Transition: Übergang vom Jugendlichen zum Erwachsenen

Als Transition/Übergang bezeichnet man alle Übergänge im Leben. In unserem Kontext meint man meist den Übergang vom Jugendlichen zum Erwachsenen. In dieser offenen Gesprächsrunde werden Probleme rund ums Erwachsenwerden bei Menschen mit dem Williams-Beuren-Syndrom angesprochen. Gerade in dieser Lebensphase finden viele Transitionen statt, die auf Grund von großer Ängstlichkeit gegenüber Neuem, starken sozialen Bindungen und kognitiven Fixierungen schwierig sind und gut begleitet werden sollten.

Hierbei kann es sich um den Auszug aus dem Elternhaus oder die Beendigung der Schulzeit und dem Start ins Berufsleben handeln. Als besonderes Problem stellt sich häufig auch der Wechsel der Ärzte vom Kinderarzt zum Erwachsenenarzt dar, da die pädiatrische Fürsorge für Menschen mit dem WBS in der Regel besser aufgestellt ist als die Erwachsenenmedizin, wo den Fachärzten die vielfältigen Besonderheiten häufig nicht bekannt sind.

Erwartet wird, dass Erfahrungen gegenseitig ausgetauscht werden und ein für alle fruchtbares Gespräch zustande kommt.



**Angelika Henke**

Mutter 3er erwachsener Kindern, Lehrerin Sek.I im Ruhestand, ehemalige Regionalleiterin NRW, Transitionscoach im Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V.

**ROUNDTABLEGESPRÄCH**  
für ältere Mitglieder – Anmeldung erwünscht

Medizinische Sprechstunde Allgemeinmedizin – Auf einen Kaffee mit Prof. Pankau: Was ich schon immer einmal fragen wollte!

Was Sie schon immer einmal fragen wollten. Hier sind Sie richtig. Herr Prof. Pankau erzählt aus seinem 30-jährigen Erfahrungsschatz rund um den Bundesverband, der Erkrankung, zu Kinderkuren und Reha-Maßnahmen bei WBS Betroffenen.

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 Refahaklinik 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](mailto:r.pankau@akg-rehazentrum.de)

Die Erkrankung

**VORTRAG**  
**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**  
**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

pro familia  
**sexu**



**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

**ERSTE HILFE KURS**  
**für WBS Betroffene**  
**Verbindliche Anmeldung erforderlich**  
**Teilnahme begrenzt 20 TN**  
**Samstag ganztägig**

## Erste Hilfe Kurs (Zertifikat Ersthelfer im Betrieb/Führerschein)

Nach einem Unfall ist nicht nur die schnelle Hilfe durch den Ersthelfer wichtig. Häufig sind es die ersten Minuten nach dem Ereignis, die über den Ausgang des Notfalles entscheiden. So ist beispielsweise die sofortige Herz-Lungen-Wiederbelebung eine zwingend erforderliche Maßnahme, die durch die bereits umstehenden Personen durchgeführt werden muss. Wartet man bei einem solchen Geschehen bis zum Eintreffen des Rettungsdienstes, so sinkt die Überlebenschance beim Erwachsenen pro Minute um 10 Prozent! Doch selbst dramatisch erscheinende Situationen können mit beherztem Handeln durch einfache Maßnahmen beherrscht werden.

Sie waren sicherlich schon mal in einer Situation, in der Sie die Hilfe eines Mitmenschen benötigen haben. Sei es zu Hause, in der Firma, in der Schule oder während Ihrer Freizeit. Umso mehr sollte es auch für Sie dann selbstverständlich sein, anderen in Notfallsituationen zu helfen. Dieses Tagesseminar beinhaltet auch den Erste Hilfe Schein (Zertifikat Ersthelfer im Betrieb/Führerschein).



**René Steinborn**

Dozent für Notfallmedizin

René Steinborn war 30 Jahre lang als Lehrrettungsassistent und Rettungsdienstleiter tätig. Er ist Ausbilder für Erste Hilfe und spezialisiert auf Kindernotfälle. Seit 2014 Lehraufträge an der Brandenburgischen Technischen Universität Cottbus-Senftenberg (BTU).

www.DONOMED.de  
 E-Mail info@donomed.de

## VORTRAG 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 wegzudenken. 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 Jugendarbeiterin 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

## VORTRAG für Eltern und Betroffene

### Zwei WBS-Apps zum Sozial- training und zur Verbesserung des Mengen- und Zahl- verständnisses aus der Krümelkiste

Digitale Medien und Spiele auf dem Handy, Tablet oder Laptop können ein großes Risiko für unsere Kinder darstellen, aber sie bieten zugleich neue Chancen zum Lernen. In Kooperation mit der Hochschule Zittau/Görlitz, finanziert von der AOK, hat Herr Dubiel zwei Apps entwickelt, die auf Kinder und Jugendliche mit WBS zugeschnitten sind.

Die erste App dient der Verbesserung mathematischer Grundlagen (Mengen- und Zahlverständnis) und wurde 2021 zum letzten Bundesverbandstreffen veröffentlicht. Die zweite App zielt darauf ab, angemessene Reaktionen in heiklen und bedrohlichen sozialen Alltagssituationen durchzuspielen und zu erlernen (u.a. Ansprache eines Fremden, Mobbing in Schule, Sexueller Übergriff in WG). Denn Kindern und Jugendlichen mit WBS fällt es häufig schwer, die Handlungsabsichten von anderen Personen angemessen zu deuten oder sie möchten ihrem Gegenüber einfach gefallen.



**Prof. Ingolf Prosetzki  
Thomas Dubiel**

Diplom Betriebswirt Wirtschaftsinformatik/Initiator der Initiative Krümelkiste-App

Thomas Dubiel ist seit 23 Jahren in der IT 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. 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 für Eltern – Betreuer – Interessierte Rechtliche Sprechstunde

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

Ziel des Vortrages ist es, neuere sozialrechtliche Entwicklungen, insbesondere aus den Bereichen Pflegeversicherung, Schwerbehindertenrecht, Eingliederungshilfe und Betreuungsrecht, darzustellen und mit den Teilnehmern des Bundesverbandstages in offener Atmosphäre Erfahrungen aus der Praxis im Umgang mit Behörden, Krankenkassen und anderen Institutionen auszutauschen.



**Nikolaus Mohr, Rechtsanwalt**

Seit 1993 berät und vertritt Herr Mohr Menschen mit Behinderung 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 bestehender 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. zurückblicken.

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 Justiziar 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 für Eltern – Betreuer – Interessierte Rechtliche Sprechstunde

### Erben und Vererben für Eltern von Kindern mit Behinderung

Eine frühzeitige und umfassende Beschäftigung mit der Frage, wer nach dem Tod eines Erblassers sein Vermögen erben soll, ist insbesondere für Angehörige eines behinderten Kindes von erheblicher Bedeutung. Ziel ist es dabei, das Vermögen in der Familie zu erhalten und die Zugriffsmöglichkeiten der Sozialhilfeträger auf dieses Vermögen zu vermeiden. Andererseits soll dem behinderten Kind, besonders nach dem Tod der Eltern, eine über die normale Sozialhilfe hinausgehende Lebensqualität gesichert werden, was nur möglich ist, wenn Zuwendungen erreicht 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 Familienvermögens muss vermieden werden

#### DARSTELLUNG VON LÖSUNGSWEGEN

- Spezialtestament für Menschen mit Behinderung

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

Referent: Nikolaus Mohr

# Recht

**WORKSHOP**

**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 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 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



**Susan Königs**

langjährige Betreuerin der FEWS-Jugend-Camps



**Roswitha Wenzel**

Mutter eines erwachsenen Sohnes mit WBS aus Köln

**WORKSHOP**

**für Erwachsene mit WBS,**

**Samstag nachmittag**  
Anmeldung erforderlich, begrenzte Teilnehmerzahl

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

Wir helfen beim Styling der Frisur, Auswahl des passenden Nagellacks, helfen beim Schminken und stehen mit Rat und Tat zur Seite. Wenn Sie KosmetikerIn, FriseurIn oder einfach nur geübt im Umgang mit Makeup, Nagellack, Bürste und Föhn sind freuen wir uns über Ihre Unterstützung. BITTE melden Sie sich in der Geschäftsstelle: info@w-b-s.de



**WORKSHOP**

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 Sonntagmittag bei der Abschiedsveranstaltung.



**Birgit Fehrmann-Koschier**

Trainer B Lizenz Tanzsport – Schwester einer erwachsenen Frau mit WBS

**WORKSHOP**

**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?

**Alltag**

**VORTRAG**

**Für Eltern und Betreuer**

**Resilienz – Krisen meistern mit innerer Widerstandskraft**

Das Geheimnis innerer Stärke ist keine Gabe, die ausschließlich genetisch vererbt wird. Es ist auch ein Irrglauben, dass Resilienz durch Verhaltenstraining erreicht werden kann. Psychische Widerstandskraft ist vielmehr eine Frage der Haltung gegenüber dem Leben, den Menschen und letztendlich sich selbst gegenüber. Studien haben gezeigt, dass es in erster Linie nicht die Schicksalsschläge oder Probleme selbst sind, die über ein gelungenes erfülltes Leben entscheiden. Vielmehr ist entscheidend, wie Menschen mit den Widrigkeiten, die ihnen begegnen, umgehen.

Welche Haltung sie verinnerlicht haben, welche Glaubenssätze ihr Leben bestimmen und welches Rüstzeug Sie in ihrem „Lebenskoffer“ haben. Ob Sie an einer Krise zerbrechen, oder diese bewältigen und sogar gestärkt daraus hervorgehen, hängt maßgeblich davon ab, wie resilient Sie sind. Eltern, die ein Kind mit Behinderung haben, sind häufig und über lange Zeit immer wieder gefordert, mit belastenden Situationen umzugehen. Und sie sind immer wieder Systemen ausgesetzt, die aufgrund unterschiedlicher Faktoren und Fremdbestimmung für zusätzliche Belastung sorgen. Resilienz als zentrale Kraft im Leben lässt sich immer wieder erweitern und es macht aus meiner Sicht auch Freude, seine Autonomie und Lebenskraft auszubauen.



**Dagmar Pitters**

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

Telefon +49 1737 2035217  
Mutter einer Tochter mit WBS

**WORKSHOP**

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.



**Luisa Klein**

M.Sc. Psychologie, Psychotherapeutin in fortgeschrittener Ausbildung. 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. Frau Klein ist KomPaS-Patiententrainerin und führt regelmäßig Transitionsworkshops sowie Schulungen für Geschwister von chronisch kranken Kindern durch.

**WORKSHOP**

für Geschwisterkinder  
im Alter von 10–15 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: 11–15 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.



**Dipl. - Psych. Martina Faiß  
Neuropsychologin (GNP)**

Beruflicher Schwerpunkt Diagnostik & Beratung von chronisch kranken Kindern, Jugendlichen und deren Eltern. Seit 2000 Psychologin in den Kinderkliniken der Gesundheit Nord in Bremen. Zertifizierte Patiententrainerin nach KomPas.

**WORKSHOP**

für Geschwisterkinder  
im Alter von 6–10 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: 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.



**Silke Seiffert**

Kinderkrankenschwester, Pflegepädagogin, Asthma-trainerin. Frau Seiffert ist speziell ausgebildete Geschwistertrainerin des Kompetenznetzes Patientenschulung (KomPaS) und verfügt über umfangreiche Erfahrungen in der Begleitung von Familien mit chronisch krankem Kind.

Fax +49 221 478-5835

**BEWEGTER SPIELKREIS**

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. Zeiten und Ansprechpartner entnehmen Sie dem Aushang vor Ort.

**Klein  
kinder**



**Sarah Kostecki**

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



**Tanja Zahlten**

Ansprechpartnerin für Eltern im BVWBS, Mutter eines Jungen mit WBS.

Laufende Nummer der Anmeldung  (wird von der Geschäftsstelle vergeben)

### Anmeldung zum 13. Bundesverbandstag vom 12.5.–14.5.2023

Teilnehmer ID	WBS ja	Name, Vorname	Geburtsdatum
<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Straße/Hausnr.*	Land PLZ/Ort*	Telefonnummer Festnetz
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Mobilnummer 1*	Mobilnummer 2*	E-Mail-Adresse
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Wir nehmen zum ersten Mal an einem Bundesverbandstag teil.

<input type="checkbox"/> Verbandsmitglied	<input type="checkbox"/> Nicht Verbandsmitglied Tagungspauschale 100 €/Fam.	<input type="checkbox"/> Fachkräfte/Forscher nach Absprache
<input type="text"/> Anreise	<input type="text"/> Abreise	<input type="checkbox"/> Tagesgäste mit Essen* <input type="checkbox"/> 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 an die Geschäftsstelle Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V., Urselfachstraße 17, 61440 Oberursel, info@w-b-s.de 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 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 19 € an der Rezeption erhältlich.

### Bundesverbandstag Williams-Beuren-Syndrom, 12.–14.05.2023 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 beim Bundesverband anmelden muss.

Anmeldeschluss: 14. Februar 2023, 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

**ANMELDUNG****zur Kinderbetreuung beim 13. Bundesverbandstag 12.5.–14.5.2023**Teilnehmer ID ALTER:  3–6 Jahre  7–12 Jahre  13–17 JahreMEIN KIND KANN:  die Betreuung ohne Aufsicht verlassen  alleine die Toilette benutzen  Schwimmen

Notfallmedikamention/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.

Teilnehmer ID ALTER:  3–6 Jahre  7–12 Jahre  13–17 JahreMEIN KIND KANN:  die Betreuung ohne Aufsicht verlassen  alleine die Toilette benutzen  Schwimmen

Notfallmedikamention/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.

Bei Bedarf Anmeldung für weitere Kinder kopieren.

**ICH WÜRD GERNE AKTIV AM KINDERPROGRAMM MITWIRKEN:** Ich bin über 16 und möchte gerne im Kinderprogramm und der Betreuung mitwirken:Teilnehmer ID  Gewünschte Altersgruppe:  3–6  7–12**VERBINDLICHE ANMELDUNG ZU DEN WORKSHOPS/SPRECHSTUNDEN/ANGEBOTEN**

Bitte die Teilnehmer ID eintragen (Seite 1 der Anmeldung) . ACHTUNG aufgrund der begrenzten Sprechstundenzeit bitte nur 1 ANMELDUNG/FAMILIE.

Bei Teilnehmerbegrenzung Erstwahl bitte mit \* kennzeichnen.

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> SPRECHSTUNDE ENDOKRINOLOGIE                            | <input type="checkbox"/> SPRECHSTUNDE PÄDIATRIE      |
| <input type="checkbox"/> SPRECHSTUNDE ERWACHSENE ALLGEMEINE MEDIZINISCHE FRAGEN |  |
| <input type="checkbox"/> SPRECHSTUNDE HERZ                                      | <input type="checkbox"/> SPRECHSTUNDE ZAHNGESUNDHEIT |
| <input type="checkbox"/> SPRECHSTUNDE HERR MOHR                                 | <input type="checkbox"/> SPRECHSTUNDE EUTB           |
| <input type="checkbox"/> SPRACHKOMPETENZTEST                                    |  |

**MEHRERE TEILNEHMER MÖGLICH:**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> WORKSHOP ERNÄHRUNG/ZÖLIAKIE | <input type="checkbox"/> WORKSHOP NAHRUNGS-AUFNAHME |
| <input type="checkbox"/> WORKSHOP GEBÄRDEN (GUK)     | <input type="checkbox"/> WORKSHOP MEHRSPRACHIGKEIT  |
| <input type="checkbox"/> WORKSHOP GEKI 6–10 JAHRE    | <input type="checkbox"/> WORKSHOP GEKI 11–15 JAHRE  |
| <input type="checkbox"/> WORKSHOP GEKI 16–21 JAHRE   | <input type="checkbox"/> AKTIONSANGEBOT STYLING/WBS |
| <input type="checkbox"/> AKTIONSANGEBOT TANZEN/WBS   | <input type="checkbox"/> ERSTE HILFE/WBS (20 TN)    |
| <input type="checkbox"/> WORKSHOP SEXUALITÄT/WBS     | <input type="checkbox"/> WORKSHOP MEDIEN/WBS        |
| <input type="checkbox"/> WORKSHOP 18+/WBS            | <input type="checkbox"/> WORKSHOP WOHNEN            |

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, für die Raumplanung und folgende Veranstaltungen sind diese Angaben für uns hilfreich. Vielen Dank.

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> VORTRAG „HERZ/KREISLAUF“            | <input type="checkbox"/> VORTRAG „SHERLOCK HOLMES“         |
| <input type="checkbox"/> VORTRAG „ZAHNGESUNDHEIT“            | <input type="checkbox"/> VORTRAG „SCHRIFTSPRACHE WBS“      |
| <input type="checkbox"/> VORTRAG „EMOTIONALER STRESS“        | <input type="checkbox"/> VORTR. „HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN“    |
| <input type="checkbox"/> VORTRAG „MEDIENKOMPETENZ“           | <input type="checkbox"/> VORTRAG „LERNAPPS FÜR WBS“        |
| <input type="checkbox"/> VORTRAG „SEXUALITÄT“ (ELTERN)       | <input type="checkbox"/> VORTRAG „SOZIALRECHT“             |
| <input type="checkbox"/> VORTRAG „BEHINDERTENTESTAMENT“      | <input type="checkbox"/> VORTRAG „RESILIENZ“               |
| <input type="checkbox"/> VORTRAG „PSYCHISCHE PROBLEME“       | <input type="checkbox"/> VORTRAG KINDERUROLOGEN            |
| <input type="checkbox"/> AUF EINEN KAFFEE MIT PROF. PANKAU   | <input type="checkbox"/> AUF E. KAFFEE MIT DR. REUTERSHAHN |
| <input type="checkbox"/> AUF EINEN KAFFEE MIT ANGELIKA HENKE | <input type="checkbox"/> ROUNDTABLE „MEDIATION“            |
| <input type="checkbox"/> BEWEGTER SPIELKREIS                 | <input type="checkbox"/> ERZÄHLTHEATER                     |

**INFORMATIONSTÄNDE**  
für alle Teilnehmer

**Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e. V.**

Welche Informationsmaterial hat der Bundesverband WBS? Wo erhalte ich Hilfe? Welche Ansprechpartner gibt es? Informationen rund um den Verband und seine Arbeit. Kleiner Verkaufs-Stand für WBS Fans.



**EUTB –**  
Ergänzende Unabhängige  
Teilhabe Beratung –  
HOCHSAUERLANDKREIS



**Daniel Albers**

Sozialpädagoge  
Peerberater EUTB Arnsberg

EUTB Hochsauerlandkreis – Arnsberg  
Clemens-August-Straße 120  
59821 Arnsberg  
Nordrhein-Westfalen

Telefon: 02932 2012291  
Fax: 02931 788170

E-Mail: arnsberg@eutb-hsk.de  
Webseite: <https://www.caritas-arnsberg.de/beratung-hilfen/teilhabeberatung-eutb/teilhabeberatung-eutb>



**BUCHSTAND**  
Inklusion

„Die Reise der besonderen Sterne“ und „Himmelblau“

Melanie Matl und Nicole Glock-Manser



**MIT-MACH-STATIONEN**

Wie fühlt sich eine  
Behinderung an?

Stationen zum Ausprobieren verschiedener Einschränkungen Rollstuhl fahren, „Sehbehinderung“ „Taubheit“ uvm.

**ERZÄHLTHEATER**

von Nicole Glock-Manser und Melanie Matl

für Eltern mit kleinen Kindern

**ROUNDTABLE**  
MEDIATION

Wie kann gute  
Kommunikation gelingen?

Täglich treten wir sowohl im beruflichen als auch im privaten Kontext mit unzähligen Menschen in Kontakt. Nicht selten kommt es dabei zu Unstimmigkeiten, Missverständnissen und zu Konflikten. Mögliche Ursachen liegen dabei oftmals in der menschlichen Kommunikation.

Werden Konflikte nicht aufgearbeitet, können sie immer weiter eskalieren, bis letztlich im „Worst Case“ beide Konfliktparteien und sogar das gesamte Umfeld Schaden erleiden. Dabei entstehen psychischen und physischen Belastung aller Beteiligten. Um dem entgegenzuwirken, können zahlreiche Maßnahmen und Interventionsmöglichkeiten ergriffen werden, die dabei helfen können, Lösungen zu finden, um auf Dauer eine wertschätzende Konfliktkultur im Miteinander sicherzustellen.

N.N.

**VORTRAG**  
für Eltern und Betreuer

Vortrag Medikation bei  
psychischen Problemen für  
Menschen mit kognitiver  
Einschränkung

Im Laufe des Lebens geraten viele Menschen in psychische Ausnahmesituationen. Depression, Burnout, Schizophrenie und Angststörungen treten auch beim Williams-Beuren-Syndrom auf. Wie finde ich einen Psychiater, der sich mit Menschen mit kognitiver Einschränkung auskennt. Welche Möglichkeiten der Medikamentellen Unterstützung gibt es, wann werden Sie nötig.

N.N.

