

# PWS NYT



*Landsforeningen for  
Prader-Willi Syndrom*

- ◆ Referat fra generalforsamling
- ◆ Taler i anledning af 25-års jubilæum
- ◆ Kursus for personale til førskolebørn
- ◆ Temadag om PWS og psykiatri
- ◆ Ledige pladser på Kirstinelund
- ◆ Den daglige gåtur
- ◆ Sjældne-dagen 29. februar 2012

# INDHOLD

Referat fra generalforsamling.....	3
Rita Nielsen - nyt medlem af bestyrelsen .....	8
Ledige pladser på Kirstinelund .....	9
Rideweekend i maj .....	11
Kursus om førskolebørn .....	13
Temadag om PWS og psykiatri .....	14
Den daglige gåtur - anbefaling fra fagrådet.....	15
Tarmfunktion hos voksne med PWS - forskningsprojekt.....	16
Kroppens byggesten.....	17
Zumba og udviklingshæmmede.....	18
Tale i anledning af 25-års jubilæum .....	19
Foreningens stiftelse .....	21
Ph.d-afhandling om væksthormon for voksne .....	24
Sjældne-dagen 2012.....	24
Praktisk information .....	25
Fagrådet for PWS .....	26
Materiale og litteratur om PWS .....	27
Adresser .....	28

PWS NYT udgives af Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom og sendes gratis til alle medlemmer 4 gange om året. PWS NYT er talerør for medlemmer og bestyrelse samt formidler af informationer om PWS fra ind- og udland. Indholdet i de artikler, der offentliggøres i bladet, afspejler de respektive forfatters holdninger og meninger og dækker ikke nødvendigvis Landsforeningens synspunkter. Foreningens medlemmer opfordres til at sende indlæg og fotos til redaktionen for PWS NYT:

**Jytte Helgogaard**  
**Heibergs Have 67**  
**4300 Holbæk**  
**Tlf. 59444843**  
**e-mail:**  
**jyttehelgogaard@tdcadsl.dk**

**Birgitte Jensen**  
**Kildetoften 32**  
**8600 Silkeborg**  
**Tlf. 86844707**  
**e-mail:**  
**bm@vibkat.dk**

---

**Sidste frist for indlæg til næste nr. af PWS NYT: 1. januar 2012**

# Referat fra generalforsamlingen på Brogården d. 18. september 2011

## **1. Valg af dirigent**

Lars Skovgård blev valgt som dirigent og konstaterede, at generalforsamlingen var lovligt indkaldt.

## **2. Formandens beretning**

Jytte Helgogaard aflagde formandens beretning: Bestyrelsen konstituerede sig efter generalforsamlingen i Korsør for et år siden med undertegnede som formand, Kristina Bartholin næstformand, Martin Raabjerg som kasserer og Lise Reimers som sekretær. De øvrige bestyrelsesmedlemmer er: Djanik Andersen, som også er foreningens webmaster, Thomas Brandt, Vibeke Ørskov og Thomas Andersen. Thomas Brandt har af personlige årsager valgt at stoppe i bestyrelsen, og herfra skal lyde en tak til Thomas for dine år i bestyrelsesarbejdet.

## **Medlemsarrangementer og kurser**

Medlemsarrangementer har i det forløbne år været rettet mod forældre og pårørende til børn og unge med PWS og til pædagoger, lærere og andre personalegrupper som arbejder med personer med PWS. Der har ligeledes været aktiviteter rettet mod unge og voksne med PWS og bedsteforældre.

## **Weekendseminar**

Vi havde sidste år i september det traditionelle weekendseminar her på Brogården med omkring 90 deltagere, og som ifølge evalueringerne at dømme indholdsmæssigt ramte rigtigt.

## **Kursus for pædagoger, lærere m.fl.**

I september 2010 dannede MarselisborgCentret rammen for den sidste del af et kursus om "Adfærd, psyke og sygdomme hos større børn, unge og voksne med PWS" for pædagoger, lærere og andre, der arbejder med PWS, og det var igen overlæge Susanne Blichfeldt og foreningens tidligere formand Børge Troelsen, der varetog opgaven som foredragsholdere. 32 personer deltog på kurset, hvilket må siges at være ganske tilfredsstillende.

## **Samtalegrupper**

Foreningen har ligeledes udbudt samtalegrupper for forældre til børn med PWS fra 0-12 år i Jylland og på Sjælland i oktober og november måned sidste år samt i marts og april måned dette år. Tilmeldingen på Jyllandssiden var meget beskeden og resulterede i, at arrangementet blev aflyst. Til gengæld blev gruppen på Sjælland afviklet med deltagelse af 6 familier. Leder af samtalegrupperne er fortsat pædagogisk konsulent Anne Hartvig Nielsen, som har givet tilsagn om at fortsætte som leder af fremtidige tilbud.

## **Bedsteforældrekursus**

I maj måned afholdt vi den anden temadag for bedsteforældre til børn med Prader-Willi Syndrom. Formålet var at skabe og styrke erfaringsudveksling og vidensdeling bedsteforældre imellem, og de berørte emner var bl.a. kost og kommunikation og samvær med børn

med specielle behov. 16 bedsteforældre deltog, og alle udtrykte stor tilfredshed med dagen og et ønske om at fortsætte traditionen. Oplægsholdere på dagen var overlæge Susanne Blichfeldt og specialpædagog Inge Bigum.

### **Kursus for unge hjemmeboende**

Igen i år fik unge hjemmeboende mellem 12 og 20 år muligheden for at mødes på et weekendkursus i Jylland, hvor ridning og rideundervisning var hovedemnet. Syv unge mennesker deltog, og Djanik fra bestyrelsen forestod ledelsen af denne weekend, som ifølge de unge mennesker og deres forældre var en stor succes.

### **Sommerlejr**

For de unge og voksne har vi igen i år afholdt en vellykket sommerlejr. Traditionen tro dannede Frijsenborg Ungdomsskole rammen for lejren, og det var endnu engang Djanik, som stod for ledelsen af lejren, hvor deltagerantallet nåede op på ca. 70, som det også har været de seneste år. Vi tillægger det stor værdi, at de unge hjemmeboende – tæt på afslutning af skole, her kan møde beboere fra de forskellige botilbud for voksne med PWS og danne sig et indtryk af, hvilke muligheder de har, når de skal til at leve deres voksenliv. Samtidig er det en mulighed for de voksne med PWS på sommerlejren at mødes med hinanden, og vi håber, at Frijsenborg igen til næste år kan danne rammen for sommerlejren.

### **Kursus for familier til småbørn**

I august måned arrangerede foreningen med Djanik ved roret en aktivitetsweekend på Pindstrupcentret for børn med PWS i alderen 3 til 12 år og deres

familier. Weekendens havde deltagelse af 7 familier, og ifølge deltagerne er det en aktivitet, der absolut bør gentages.

### **Kursus for voksne udeboende**

I starten af september afholdt Djanik på foreningens vegne en ride- og aktivitetsweekend for voksne udeboende. I første omgang skulle dette være et tilbud til voksne udeboende om at opleve en weekend sammen uden for deres bosted og uden de daglige pædagoger, og ni personer deltog. Om tilbuddet skal gentages, vil bero på en evaluering af weekenden på det førstkommande bestyrelsesmøde.

### **Weekendseminar**

Endelig har vi så i år forsøgt os med et landsmøde af lidt længere varighed end sædvanlig, nemlig fra lørdag til søndag. Anledningen til dette er – ud over foreningens 25-års jubilæum – et forsøg på at have i hvert fald et årligt arrangement med et tilbud til alle medlemmer af foreningen. Ca. 70 er med denne gang, hvilket kan ses som et udtryk for, at behovet for et sådant arrangement er til stede blandt medlemmerne. Om fremtiden byder på et årligt weekendarrangement for hele medlemsskaren, vil afhænge af bl.a. økonomi og hvor meget nyt, der sker inden for Prader-Willi Syndrom.

### **Informations- og oplysningsarbejde**

Informations- og oplysningsarbejdet varetager vi stadig først og fremmest med udgivelsen af PWS NYT, som varetages af Birgitte Jensen og undertegnede, og jeg vil gerne benytte lejligheden til at sige tak til Birgitte for et godt og konstruktivt samarbejde.

Den blå folder med generelle oplysninger om PWS er blevet opdateret med faglig assistance fra overlægerne Stense Farholt og Susanne Blichfeldt. Det skal I have tak for.

Bogen om Prader-Willi Syndrom er med hjælp fra Børge Troelsen blevet nyrevideret og udgivet i 2. udgave. Børge har samlet alle indlæg og leveret sats til bogen, som også findes som download på foreningens hjemmeside. Stor tak til Børge Troelsen for arbejdet.

Både den nyreviderede folder og bog findes her på materialebordet i anledning af foreningens 25-års jubilæum, og I er velkomne til at tage nogle eksemplarer med hjem.

### **Hjemmeside**

Foreningens hjemmeside har ligeledes undergået en stor forandring. Det har længe været et stort ønske at få en fornyelse af hjemmesiden, så den kunne optræde både brugervenligt og funktionelt samtidig med, at den skulle have et flot lay-out. Benjamin, der er far til Lærke med PWS og Djanik fra bestyrelsen har i samarbejde designet og lay-outet den nye hjemmeside, og i bestyrelsen er vi fuldt tilfredse med resultatet. Når denne generalforsamling er afsluttet, vil Djanik præsentere hjemmesiden nærmere. Også til Benjamin og Djanik skal der lyde en stor tak for det kæmpe arbejde, de har udført i forbindelse med nylanceringen af hjemmesiden.

### **Internationalt samarbejde**

Samarbejdet med andre organisationer foregår på det internationale plan fortsat især via IPWSO, den internationale

PWS-organisation. Både overlæge Stense Farholt og overlæge Susanne Blichfeldt har været ivrige bidragsydere til PWS NYT om den internationale forskning, der blev præsenteret på sidste års konference i Taiwan, og læge Rasmus Sode-Carlsen, der præsenterede resultatet fra den skandinaviske undersøgelse om væksthormonbehandling af voksne med PWS i Taiwan, har nu indleveret sin ph.d.-afhandling til Århus Universitet og skal forsvare den d. 13. december. I det netop udkomne nummer af PWS NYT findes en invitation til at overvære forsvaret.

IPWSO har ligeledes stiftet et råd for professionelle rådgivere og pædagoger, der arbejder med at vejlede personale, der arbejder med Prader-Willi Syndrom. På sigt er det planen, at der for hvert medlemsland af IPWSO skal være en repræsentant, der arbejder med PWS. Fra Danmark deltager Susanne Blichfeldt i sin egenskab af lægelig rådgiver for IPWSO's bestyrelse.

### **Nationalt samarbejde**

Nationalt samarbejder vi med andre foreninger for sjældne handicap inden for rammerne af LEV og Sjældne Diagnoser. Lise har i et par år været medlem af LEV's boligudvalg, og oplægget om fremtidens handicapboliger er nu afsluttet og afleveret til HB.

Thomas og Kristina er foreningens repræsentanter i Sjældne Diagnoser Repræsentantskab, men på grund af sammenfald mellem bestyrelsesmøder og repræsentantskabsmøder, har det ikke været muligt at deltage. Vi følger naturligvis med og orienterer i PWS NYT, når der sker nyt af betydning for os.

Vi samarbejder også med de to hospitalscentre for sjældne handicap på Rigshospitalet og Skejby Sygehus og har absolut godt udbytte af det. Begge centre har repræsentanter i fagrådet og bidrager bl.a. også til opdatering af foreningens informationsmateriale.

### **Fagråd**

Foreningens fagråd holder møder to gange årligt og har et meget tæt samarbejde med bestyrelsen. Foreningen støtter fagrådet økonomisk, som ud over møde- og rejseudgifter også vil tælle en temadag i december for flere af fagrådets medlemmer og interesserede psykiatere i Danmark med den engelske psykiater Anthony Holland. Planen er, at den viden og erfaring, fagrådsdeltagerne får denne dag, skal anvendes i kursusregi for pædagoger og lærere samt på foreningens week-endkursus næste år.

### **Bestyrelsesarbejde**

Bestyrelsesarbejdet foregår på traditionel vis primært på bestyrelsesmøder, som vi har holdt 4 af i år. Herudover løser de enkelte bestyrelsesmedlemmer hver deres opgaver i overensstemmelse med den arbejdsfordeling, der finder sted hvert år i forbindelse med konstitueringen. Jeg vil gerne benytte lejligheden til at sige tak for det gode samarbejde. Vi har en bestyrelse, der er sammensat, så flest mulige aldersgrupper inden for PWS er repræsenteret, hvilket forhåbentlig medfører, at vi får dækket de fleste medlemmers behov i forbindelse med de aktiviteter, vi udbyder.

For alle aktiviteter og arrangementer gælder, at bestyrelsen er meget opmærksom på at nå alle målgrupper, og skulle der blandt medlemmerne være behov eller ønsker for noget andet, end vi udbyder, er vi naturligvis meget lydhør herfor. Det gælder også PWS NYT og hjemmesiden, hvor vi hellere end gerne modtager både billeder og bidrag fra medlemmerne om livet med PWS.

### **En særlig tak**

Til slut vil jeg rette en særlig tak til Børge Troelsen, fordi du fortsat er en aktiv og værdifuld "medarbejder" i foreningen. Det er af stor betydning, at vi kan få lov til at trække på dine fagkundskaber, og jeg håber, at vi også fremover kan få lov til at nyde godt af dem. Også en særlig tak til Susanne Blichfeldt for dit store engagement i både forening og fagråd, i det internationale arbejde og i personsager. Jeg tror, alle ved, at du lægger en meget stor indsats i arbejdet for Prader-Willi Syndrom, og det er da også årsagen til, at bestyrelsen har valgt at indstille dig til Sjældne-Prisen i Sjældne Diagnoser – en pris, der gives til personer, der har gjort og gør en særlig indsats i forhold til sjældne sygdomme.

*Hermed er jeg nået til vejs ende i min beretning, og jeg vil overlade ordet til dirigenten.*

## **Kommentarer til formandens beretning**

Børge Troelsen påpeger, at nedlæggelse af CSH, der nu er lagt ind under VISO, er et stort problem bl.a. pga. dårlig opdatering af hjemmesiden. Thomas Brandt oplyser, at man i Sjældne diagnoser er opmærksom på problemet.

### **3. Kassererens beretning**

Martin Raabjerg gennemgik foreningens regnskab, der blev godkendt. Regnskaber er trykt i PWS NYT maj 2011.

Kommentarer til kassererens beretning: Spørgsmål fra salen om finanskrisen vil give os problemer. Det ser det ikke umiddelbart ud til, foreningen vil sandsynligvis stadig få tilskud fra diverse fonde. Problemet kan på sigt være de mange, der har fået og vil få afslag på ansøgninger til vores seminar, det vil være en stor økonomisk belastning for foreningen. Vi vil opfordre til, at man anker kommunens afslag, man behøver ikke nødvendigvis at skrive en lang forklaring, man kan godt nøjes med at skrive, at man anker sagen og evt. medsende programmet. Bestyrelsen arbejder i øvrigt videre med, hvad man fra foreningens side kan gøre for at gøre det lettere tilgængeligt at anke disse afgørelser.

### **4. Kontingent**

Vi bibeholder medlemsbidrag på 200,00 kr. Heraf er de 155 kr. kontingent og de 45 kr. gave. Ønsker man ikke at give gaven, skal man give foreningens sekretær besked.

### **5. Indkomne forslag**

Ingen indkomne forslag.

### **6. Valg af 4 bestyrelsesmedlemmer**

Lise Reimers, Djanik Andersen og Vibeke Ørskov blev alle genvalgt. Thomas Brandt ønskede ikke genvalg. Claus Rosenager-Jepsen og Rita Nielsen opstillede til bestyrelsen. Claus trak sig, og Rita Nielsen blev nyt medlem af bestyrelsen.

### **7. Valg af 2 revisorer og 1 revisorsuppleant**

Michael Johansen ønskede ikke genvalg. Jan Lorentzen blev genvalgt som revisor, og Jette Justesen blev nyvalgt. Lars Skovgård fortsætter som revisorsuppleant.

### **8. Evt.**

Opfordring fra Susanne Blichfeldt om at lave et arrangement for forældre til udeboende voksne børn. Opfordring til, at rideweekenden for de små bliver flyttet til foråret, så der ikke er 2 arrangementer kort efter hinanden. Dorthe P. ønskede foreningen tillykke med jubilæet og gav foreningen sin arbejdskraft i en weekend i gave til foreningen. Det var op til bestyrelsen, hvordan den skulle bruges. Tak for det. Det nye genoptryk af PWS-bogen er udkommet. Der er nogle justeringer, specielt i lovstoffet. Den største ændring er sket i kostkapitlet, nogle kapitler i bogen er ikke ændret.

# Rita Nielsen - ny i bestyrelsen



Mit navn er Rita Nielsen. Jeg er mor til Anders på 19 år med PWS og har været medlem af foreningen i 18 år. Vi bor i det midtjyske nær Holstebro. Anders har en storebror på 23 og naturligvis to dejlige hunde.

Jeg er uddannet sygeplejerske og har arbejdet på et lille jysk sygehus og i et par år i psykiatrien. Efter endt barsel med Anders startede jeg som hjemmesygeplejerske i primær sektor, men har de sidste fem år arbejdet hjemme som vagt hos Anders, der bruger c-pap.

Jeg vil gerne som bestyrelsesmedlem være med til forsat at sikre foreningens arbejde for alle i foreningen, såvel børnene som de unge med PWS og for forældre med hjemmeboende børn samt forældre med udeboende voksne. Jeg vil gerne arbejde for et godt og positivt samarbejde med bofællesskaberne og pædagogerne for at sikre høj kvalitet og alsidig viden. Jeg vil gerne medvirke til, at foreningen forsat har en bred og alsidig vifte af tilbud til hele foreningens medlemsskare.

Jeg vil gerne arbejde for forsat at udbrede kendskabet til PWS og arbejde aktivt for, at foreningen forsat har samarbejde med andre foreninger som LEV, der kan være en god støtte for foreningen og udbrede kendskabet til dette sjældne syndrom.

Jeg glæder mig meget til at komme i gang med arbejdet og ser frem til et godt og udbytterigt samarbejde med en dygtig og aktiv bestyrelse, der har sikret en fantastisk forening.

# Ledige pladser på Kirstinelund

Kirstinelund har haft vokseværk her i løbet af det seneste år. Med andre ord har vi fået lavet en tilbygning, således at der nu er plads til yderligere 3 nye beboere og til 1 i aflastning. Vi startede byggeriet sidste år, og vi er endelig blevet færdige her til sommer, og det har været rigtig dejligt at kunne tage de nye lokaler i brug.



Her bor pt. 4 beboere: Malene, som har boet her siden 1999, Mette S, der har boet her siden 2002, Mette K, som startede med at være her i aflastning fra hun var 12 år og så flyttede permanent ind i 2006. Den sidst ankomne er Pernille, der flyttede ind i februar 2011. At det udelukkende er piger, der bor her, er ganske tilfældigt, drenge er selvfølgelig også velkomne.

På Kirstinelund lægger vi stor vægt på en anerkendende pædagogik, hvor vi tager udgangspunkt i de specifikke forhold, der er, når man har PWS. Dette er en af de ting, der kendetegner os bedst. Vi lægger også vægt på at servere en sund og varieret kost samt masser af forskellige motionsformer.

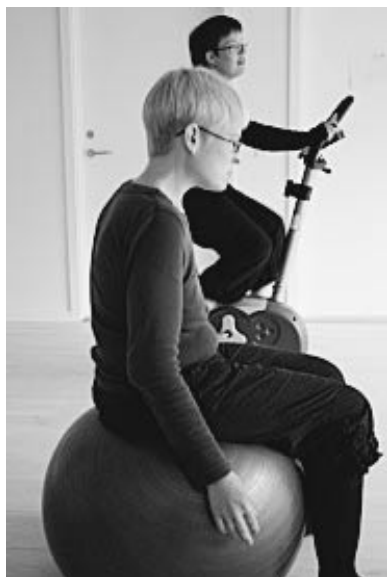




Pigerne har et helt fast program for ugens hverdage. De går til fysioterapi, gymnastik (2 af dem er på Speciel OL hold). Så er der også caféaftner og ridefysioterapi. I weekenderne laver vi forskellige ting i huset og ud af huset, men det vigtigste er altid, at pigerne ved, hvad vi skal.

Vi finder det også meget vigtig at give plads til den enkeltes ønsker. Hvis der fx er nogle, der gerne vil på teatertur, ja, så rejser vi gerne tværs over Danmark, hvis det er der, forestillingen er.

Vi har forsøgt at skabe et bosted med en god og hjemlig atmosfære, hvor man som beboer kan føle sig tryk og få en masse livskvalitet.



Har du fået lyst til at vide mere, kan du klikke dig ind på vores hjemmeside: [www.pws-kirstinelund.dk](http://www.pws-kirstinelund.dk), hvor du også kan se tv-udsendelsen Kaffe med Kurt fra TV-Syd, som besøger Kirstinelund.

# Rideweekend i maj



*Ellen, Anette, Louise, Laura, Mia, Pernille, Djanik og Mikkel*

Vi har været på en dejlig rideweekend i maj måned. Vi var 6 af sted – fra Jylland kom Mia og Ellen og fra Sjælland var vi Laura, Mikkel, Louise og mig selv. Som hjælpere var det Annette og Djanik, de kommer også fra Jylland. Vi fra Sjælland mødtes på Roskilde Station, hvor Joachim kom og hentede os i en minibus. Og så kørte vi til Odden, hvor vi tog færgen. På færgen fik vi sandwich og juice.

Senere på dagen nåede vi frem til Auning Kro, hvor Djanik, Annette, Mia og Ellen var kommet. Vi fik vores værelser, jeg sov sammen med Mia og Laura.

Så skulle vi have dejlig aftensmad i restauranten, vi fik laks og kalkun, det smagte godt. Om aftenen hyggede vi os med hestebøger.

Lørdag var det tidligt op og af sted til rideskolen, hvor Linda tog imod os. Her var vi hele dagen, vi striglede, rensede hove og red på vores heste, både i ridehuset og i terrænet. Jeg red på Tobias, som var en nordbagge, han var rigtig sød og fræk. Jeg elsker frække heste!! Der var også et meget, meget sødt lille føl. Vi havde madpakker med og spiste på rideskolen. Vi havde også noget snak og nogle opgaver om heste. Der var også en overraskelse – slikposer, guffelig – guf – lørdagsslik. Vi kom først tilbage til kroen om aftenen, hvor vi hurtigt skiftede tøj og så var der dejlig middag i restauranten. Vi fik mørbrad og citronfromage med sprut i !!



Om aftenen var vi godt trætte og Anette og Djanik havde taget puslespil med, som vi alle hyggede os med. Og så var det godnat.

Søndag meget tidligt op, for vi skulle nå en tur på rideskolen om formiddagen, her red jeg igen på Tobias. Så var det tilbage på kroen og skifte tøj og så gik turen hjemad igen efter en dejlig weekend. Vi spiste vores sandwich på færgen, færgen var forsinket så vi kom senere til Roskilde, hvor vi blev hentet af vores familier. Anette skulle tilbage til Jylland, men hun kunne ikke nå færgen, så hun kom sent hjem.

Tak for den flotte cd med de mange fine billeder, den er jeg rigtig glad for, især billederne med føllet, det fik jeg ikke selv fotograferet.

*Mange hilsener fra  
Pernille*

## Kursus om førskolebørn med PWS - stimulation, kommunikation og tidlig udvikling

**Onsdag d. 28. marts 2012 kl. 10 – 16**

på

**MarselisborgCentret**

**P.P. Ørumsgade 11, konferencerum A, 8000 Århus C**

**Målgruppe:** Forældre, pædagoger, dagplejere og andre, der arbejder med børn med PWS i førskolealderen.

**Undervisere:** Talepædagoger Mette Sørensen og Ellen Bjerre - begge ansat ved PPR, Køge Kommune - og overlæge Susanne Blichfeldt.

*Der vil være oplæg fra underviserne samt god tid til spørgsmål og diskussion. Spørgsmål til underviserne er MEGET velkomne inden kurset. Hvis der er særlige emner, der ønskes belyst, bedes disse sendt via e-mail til s.blichfeldt@dadlnet.dk, mettesoerensen433@hotmail.com eller ellenbjerrej@hotmail.com*

*Der serveres formiddags- og eftermiddagskaffe samt frokost.*

**Pris: 200 kr.** Betales ved tilmelding ved overførsel til Danske Bank, reg.nr. 4001, kontonr. 4001154273. I meddelelsesfeltet bedes anført "0212". Hvis man ønsker elektronisk faktura, bedes EAN-nummer oplyst samtidig med tilmeldingen.

**Tilmelding: senest 1. marts 2012** (med angivelse af navn og adresse) til: Jytte Helgogaard på mail: [jyttehelgogaard@tdcadsl.dk](mailto:jyttehelgogaard@tdcadsl.dk), tlf. 59444843. Bemærk, at tilmelding kun er gyldig, når de 200 kr. er betalt.

*En kursusdag med samme indhold tilbydes på Sjælland efterår 2012.*

*Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom inviterer pædagoger, lærere og andre, der arbejder med voksne med PWS til*

## **Temadag om PWS og psykiatri**

**Torsdag d. 22. marts 2012 kl. 10 – 16**  
**på**  
**MarselisborgCentret, Konference A & B,**  
**P.P. Ørumsgade 11, 8000 Århus C**

**Foredragsholdere:** Overlæge Anette Løwert, medlem af fagrådet ved Landsforeningen for PWS og overlæge Susanne Blichfeldt, lægelig konsulent for Landsforeningen for PWS. *Der bliver god mulighed for at stille spørgsmål og for indbyrdes drøftelse. Vi opfordrer til, at deltagerne medbringer cases, der kan bruges i drøftelserne.*

**Forplejning:** Kaffe med brød og frugt fra kl. 9.30, frokost samt eftermiddagskaffe

**Pris:** 300 kr. Betales ved tilmelding ved overførsel til Danske Bank, reg.nr. 4001, kontonr. 4001154273 med angivelsen "0112" i meddelelsesfeltet. Hvis man ønsker elektronisk faktura, bedes EAN-nummer oplyst samtidig med tilmeldingen.

**Tilmelding: Senest 20. februar 2012** (med angivelse af navn, adresse og e-mail) til  
Jytte Helgogaard, tlf. 59444843 eller e-mail: [jyttehelgogaard@tdcadsl.dk](mailto:jyttehelgogaard@tdcadsl.dk)

**Obs.:** Begrænset deltagerantal (max 40).

***En tilsvarende temadag planlægges afholdt på Sjælland i slutningen af 2012***

# Den daglige gåtur

*...kan være den bedste motion, der sikrer en stabil vægt eller hjælper til vægttab*

Hvis et barn eller en voksen, både med og uden PWS, måske uventet har taget mere på i vægt end ønsket, er man ofte tilbøjelig til at sige, at man har spist for meget. Især ved PWS overvejes, om der er spist for meget. Man kan også vende det om og sige, at personen har bevæget sig for lidt, altså i forhold til den energimængde (kalorier) der er spist. Måske har man spist helt, som man plejer og efter diætistens råd, men af forskellige årsager bevæger man sig mindre, fx kører man i bil i stedet for at gå eller cykle til skole eller arbejde, som man ellers har gjort. Der skal ikke så meget til.

Mange med PWS går til ridning og svømning, og det er fint for kroppen, men hvis det bare er et par gange om ugen, og man i øvrigt bliver kørt og ikke bevæger sig så meget til daglig, er det ikke megen motion samlet set.

Gang er for mange den bedste og nemmeste motion, og alle større børn og voksne med PWS kan gå en tur 1-2 gange dagligt på ½ time, hvilket vil sikre en god kondition, styrke kredsløb, hjerte og lunger, afhjælpe ødemer (vand i benene), opbygge musklerne og også give øget velvære.

Ved PWS gør rutiner ofte livet lettere. I Landsforeningens FAGRÅD har vi netop talt om, at alle med PWS bør sikres mulighed for daglig motion. Det kan være gå- eller cykelturen til skole og arbejde. En daglig gåtur kan være på skoleskemaet eller planlagt i forbindelse med det daglige arbejde – uanset vejret. Hvis man kender ruten og ved, hvad der skal ske, bliver det en hyggelig rutine – også til glæde for dem, der går med. Så det vil vi gerne anbefale.

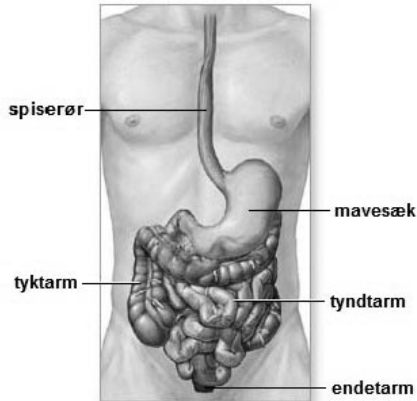
WHO anbefaler, at voksne motionerer 30 minutter og børn 60 minutter om dagen. Dette råd er dog en generalisering. Mennesker med vægtproblemer bør motionere mere for at forbruge flere kalorier og for at kunne opnå øget muskelmasse samt forbrænding af fedt.

*På fagrådets vegne  
Susanne Blichfeldt*

# Tarmfunktion hos voksne med Prader-Willi Syndrom

Af forskningsårsstuderende Louise Kuhlmann Frandsen og overlæge Stense Farholt

På Aarhus Universitetshospital gennemfører vi i løbet af 2011 en videnskabelig undersøgelse af tarmfunktionen hos voksne med PWS.



## Formål med undersøgelsen

Vi vil gerne undersøge

- 1) afføringsvaner, tegn på forstoppelse og forekomsten af urenlighedsproblemer
- 2) undersøge endetarmsdiameter og tarmpassagetid.

## Perspektiv

Viden om eventuelle forstyrrelser i tarmfunktionen hos voksne med PWS, f.eks høj forekomst af forstoppelse, kan bidrage til forbedret omsorg og behandling.

## Hvordan forgår undersøgelsen?

Alle undersøgelser kan gennemføres på én og samme dag. Deltagere vil blive spurgt om almindelige helbredsforhold, toiletvaner samt tarm- og blæresymptomer. Der skal laves en almindelig lægeundersøgelse, hvor også huden omkring endetarmsåbningen bliver set, og der skal mærkes efter, om der står afføring i endetarmen. Derudover vil der blive lavet en ultralydsskanning og taget et røntgenbillede for at illustrere tarmens diameter samt passage- og tømningsevne.

Alle deltagere skal hjemme 14 dage i træk udfylde et afkrydsningskema. På skemaet skal sættes et eller to krydser ved hvert toiletbesøg afhængig af, om der har været vandladning og/eller afføring.

## Hvem kan deltage?

Personer over 18 år med en genetisk bekræftet PWS-diagnose kan deltage. Dog må man ikke tidligere have gennemgået en større mave-tarm-operation eller være i behandling med medicin mod psykisk sygdom eller eltroxin (skjoldbruskkirtel-hormon).

## Økonomi

Det koster ikke noget at være med i undersøgelsen. Man får ikke honorar, men rejseomkostninger til og fra Aarhus dækkes.

## Flere oplysninger og tilmelding

Undersøgelsen er omtalt i PWS-NYT 1 og 2/2011 og på Landsforeningens hjemmeside. Skriftlig deltagerinformation kan rekvireres ved at kontakte Louise Kuhlmann, som også modtager tilmelding fra interesserede. Alle får, før de tager endelig stilling til at være med, et tilbud om sammen med en pårørende at få grundig mundtlig og skriftlig information. Selvom man melder sig til undersøgelsen, er man ikke forpligtet til at gennemføre den.

## Forsøgsansvarlige

Louise Kuhlmann Frandsen, lægestuderende og forskningsårsstuderende

Stense Farholt, overlæge

Iben Møller Jønsson, læge og PhD-studerende

Klaus Krogh, professor og overlæge

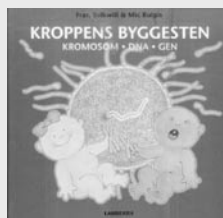
## Kontakt

Louise Kuhlmann Frandsen, tlf. 2876 7660 (dagtid), mail: [louise.kuhlmann@gmail.com](mailto:louise.kuhlmann@gmail.com)

Stense Farholt, tlf: 8949 6709 (dagtid), mail: [stenfarh@rm.dk](mailto:stenfarh@rm.dk)

# Kroppens byggesten

*Fra Laura, mor til Rasmus med PWS på 8 år, har vi modtaget nedenstående anbefaling*



Mathias på 12 år (storebror til Rasmus) fortæller om bogen:

Bogen fortæller meget om en selv, hvorfor man er blevet dreng, ens udseende. Og at dyr og små organismer har DNA som vi mennesker. Man kan være født med eller få sygdomme på grund af ens gener. Det er meget godt der forskes i handicap og sygdomme så man kan få et nogenlunde normalt liv.

# Zumba og udviklingshæmmede

V/Tina Thomsen, Helsekompagniet ([www.helsekompagniet.com](http://www.helsekompagniet.com))



Zumba® Fitness blev skabt i slutningen af 90'erne af sydamerikaneren Alberto Perez og er en kombination af latinamerikanske rytmer og hotte dansetrin, som alle kan være med til.

Zumba indeholder rytmer fra bl.a. salsa, cumbia-, samba og merengue og er effektiv og sjov træning med super energi og glad musik. Med Zumba kan alle lære at danse, få pulsen op og opleve Zumbas optimistiske og smittende ånd!

Udover at Zumba er sjovt, er det også en effektiv træningsform. På en times Zumba går man helt op til 9500 skridt, og man får især styrket lår, baller, mave, talje og ryg.

Gennem dansen og musikken opnås en rigtig god kontakt med udviklingshæmmede. Dansen giver dem selvtillid, gå-på-mod, harmoni og ikke mindst en masse glæde, som tydeligt ses i deres kropssprog.

Zumba styrker ydermere den motoriske udvikling og er et fantastisk socialt redskab, som skaber godt samvær.

Koreografien i Helsekompagniets Zumba for udviklingshæmmede er så simpel, at alle kan deltage. Man kaster sig simpelthen bare ud i dansetrinene, og alle lader sig rive med i begejstring, fordi træningen er sjov, giver livsglæde og er underholdende.

# 1986-2011

## Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom – 25 år september 2011

*v/tidligere formand for foreningen Børge Troelsen*

Ved et 25-års jubilæum er det naturligvis nærliggende at forsøge at se lidt tilbage og danne sig et indtryk af, hvad der har kendetegnet udviklingen i en forening som vores i det første kvarte århundrede af dens eksistens.

Når det er mig, der skal tage den opgave op, må jeg dog begynde med et par forbehold: For det første har jeg ikke været med alle årene. Jeg blev først medlem, da foreningen havde eksisteret et par år og har derfor ikke et helt klart billede af, hvordan det hele begyndte. Men det har Susanne jo også fortalt om. Men også når det drejer sig om det videre forløb, må jeg tage det forbehold, at jeg ikke har så meget styr på kilderne, at jeg med sikkerhed kan sige, at jeg får alle de vigtige begivenheder med. Det er også muligt, at der nogle steder kan være kludder i rækkefølgen af de begivenheder, jeg omtaler.

Hvis jeg i overskriftsform skal sige, hvad der som helhed har været kendetegnende for udviklingen i årene, der er gået, kan den mest dækkende karakteristik nok lyde: *Fra forældre- eller familienetværk til handicaporganisation*, måske med den tilføjelse, at det professionelle, der ligger i begrebet handicaporganisation – heldigvis – aldrig blev så fremtrædende, at det skygger for, at der stadigvæk er tale om, at frivillighedsprincippet er og bliver en drivende kraft i arbejdet.

Der var ved foreningens stiftelse ikke mange, som havde fået stillet diagnosen PWS, men kimen til, at foreningen med tiden kunne udvikle sig til en landsforening med et vist professionelt tilsnit, lå der allerede. Dels var der mødedeltagere både fra Sjælland og fra Jylland. Desuden var der i hospitalsverdenen læger i hovedstadsområdet og på sygehuset i Kolding, der havde fået øjnene op for, at man her stod over for en medfødt sygdom, som det krævede specialviden og betydelige studier og udviklingsarbejder at behandle. Og i den forbindelse var det overordentlig værdifuldt, at initiativtageren, Susanne, var læge og mor til en dreng med PWS.

Foreningen var fra og med stiftelsesmødet etableret med bestyrelse og generalforsamling og lejlighedsvis udsendelse af nyheds- og informationsbreve, og allerede i 1988 lykkedes det den iderige og energiske bestyrelse med Susanne som formand at få stablet det første weekendkursus på benene. Det blev afholdt på Pindstrup Centret med

en fin tilslutning og et program med megen nyttig information og et givende samvær med god mulighed for at mødes med familier, der alle havde det til fælles, at de havde førstehåndserfaringer med at få alting til at fungere bedst muligt, når der skulle tages vare på et familiemedlem med PWS.

Kort derefter begynder udviklingen i foreningen at tage fart. På Susannes initiativ blev der i 1990 oprettet et fagråd bestående af fagfolk, der i deres arbejde havde fået kendskab til børn og unge med PWS og de problemer, der er forbundet med at leve med sygdommen. Fagrådet bestod af læger, lærere, pædagoger, psykologer, en diætist, en fysioterapeut og en konsulent fra socialvæsenet.

I denne ramme kunne der på tværs af fag indsamles og udveksles erfaringer og informationer af betydning for arbejde med mennesker med PWS. Fagrådets medlemmer mødtes et par gange om året på frivillig basis og uden honorar. Desuden stillede de sig til rådighed som vejledere og rådgivere for familier i mindre sager.

1990 var også året, hvor det første nummer af PWS NYT udkom, og lige siden er det udkommet med 4 numre om året, altid med et varieret og informativt indhold og dygtigt redigeret af de forskellige redaktører.

Ud over denne udgivelse er der som bekendt også blevet fremstillet et antal foldere og en bog med en mere sammenhængende redegørelse for de forskellige aspekter af PWS, så pårørende og andre let kan få væsentlig og aktuel information om de forhold, der skal tænkes med, når man skal drøfte, hvordan man bedst kan give mennesker med PWS en god livskvalitet.

En stor del af dette informationsmateriale og oplysning om foreningens aktiviteter er umiddelbart tilgængeligt på den fornemme hjemmeside, som netop er blevet lanceret i en ny og opdateret udgave.

I den samme periode blev grunden til de første botilbud for voksne med PWS også lagt, og i dag er vi nået så langt, at der findes en halv snes bosteder med særlig indsigt og erfaring, som – forudsat, at de har plads – tager imod dem af de unge, der skal flytte hjemmefra.

Siden 1990 har der været arrangeret en årlig sommerlejr for unge, både hjemmeboende og beboere fra botilbuddene. Dermed er der skabt mulighed for, at både de unge og deres forældre og pædagoger kan lære hinanden at kende, og det åbner ikke mindst for en dialog mellem ansatte fra bostederne både indbyrdes og med deltagende forældre.

For at fastholde og udbygge denne kontakt mellem nogle, der til daglig arbejder professionelt med børn og unge med PWS, har foreningen jævnligt arrangeret kurser/temadage for pædagoger og lærere med det sigte at opdatere dem med informationer og give dem mulighed for erfaringsudveksling.

Et sidste element i foreningens aktivitet, som skal omtales, er engagementet i en række nationale og internationale samarbejdsorganisationer. På dansk grund samarbejdes der med landsforeningen LEV og Sjældne Diagnoser. Og frem for alt er der på det professio-

nelle offentlige niveau oprettet nogle vigtige institutioner, der har til opgave at fremme udviklingsstudier og forskning i sjældne sygdomme. Desværre er en af disse institutioner, Center for små Handicapgrupper (CSH) for nylig blevet fusioneret med og dermed nærmest opslugt af det nye, voldsomt store videnscenter VISO, der først og fremmest skal formidle viden til og rådgive kommunerne i deres sagsbehandling af alle tænkelige problemer i socialvæsenet.

Heldigvis har vi stadig de to hospitalscentre, Klinik for Sjældne Handicap i København og Center for Sjældne Sygdomme i Aarhus, hvor der efterhånden er samlet en betydelig specialviden om bl.a. PWS.

Internationalt er det vigtigste samarbejdsforum den internationale PWS organisation, IPWSO, der med sine verdenskongresser, litteraturudgivelser og andet informationsmateriale og via sin hjemmeside bidrager til at fastholde et højt informationsniveau om PWS i hele verden.

Jeg skal slutte denne forhåbentlig ikke alt for kedeligt opremsende beretning med et par ord om, hvad den beskrevne udvikling har betydet for alle dem, der har ansvar for at bidrage til at forbedre livssituationen og forholdene for mennesker, der lever med det kroniske handicap PWS.

Frem for alt kan man slå fast, at foreningens eksistens har betydet overvindelse af megen usikkerhed og utryghed både i familierne og behandlarmiljøet omkring sygdommen.

Det kan næsten ikke beskrives, hvor meget det betyder, at langt de fleste tilfælde af PWS i dag diagnosticeres sikkert og meget tidligt. Og det omfattende informationsarbejde, foreningen har stået for, har ikke mindst betydet, at forældre, andre pårørende og fagpersonale kan undgå at begå de mange fejltrin i opdragelses- og behandlingssammenhæng, som næsten uundgåeligt blev begået før i tiden, fejltrin som kom til at hvile som en byrde på den ældre generation, som ikke kendte diagnosen og derfor havde meget begrænset viden om, hvordan man bedst hjælper og støtter de direkte berørte.

Derfor er der ved et jubilæumsarrangement som det, vi er samlet til her, god grund til både at give udtryk for anerkendelse af det værdifulde arbejde, foreningen har udført og stadig udfører, og vi ønsker det bedste for det fremtidige arbejde.

## **Tale ved 25-års-jubilæet for stiftelsen af den danske forening for Prader-Willi Syndrom**

*v/overlæge Susanne Blichfeldt*

### **Om foreningens stiftelse og hvad der siden er sket med fokus på de særlige medicinske forhold**

Der er altid blevet født børn med Prader-Willi Syndrom. Det ved vi fra gamle malerier, bl.a. et maleri af en pige med PWS fra ca.1680 på Prado Museet i Madrid. I 1956 kom den første lægelige beskrivelse af PWS i Schweiz. Prader, Labhart og Willi beskrev fælles

patienter med lav højde, overvægt, hormonmangel og forsinket udvikling. Patienterne havde desuden ved fødslen været slappe og haft spiseproblemer. Sygdommen blev kaldt Prader-Labhart-Willi Syndrom, siden blot PWS.

I 1979 stiftes PWS-foreningen i USA, og i 1981 opdager man, at ca. halvdelen af dem, der har PWS, mangler et lille stykke (deletion) ved kromosom 15. Samme år udkommer den første bog om PWS i USA.

Overlæge Bente Pilgaard, Kennedy Institutet, undersøger danskere med PWS og inviterer i 1986 forældre til et møde om sine resultater. Forældre beslutter at mødes, og 17 forældre stifter 6. juni 1986 Forældreforeningen for PWS.

Foreningen fik bestyrelse og vedtægter, og foreningens formål skulle primært være at udbrede kendskab til PWS og hjælpe familier med børn med PWS. Der fandtes ingen skriftlige informationer om PWS på dansk, ud over få (og ikke helt korrekte) linjer om PWS i lærebøger for læger. Der var hidtil ikke forsket eller skrevet meget om PWS siden 1956, og den generelle holdning i Danmark var, at overvægt var uundgåelig. Samme år (1986) blev der stiftet foreninger for PWS i Norge og Sverige, og på Frambu Helsesenter i Oslo holdt man det første møde, hvor Danmark, Norge og Sverige samledes helt uformelt til PWS familiekursus. Der har siden været flere fælles nordiske PWS-møder.

Foreningen fik kontakt til CSH i København, der støttede os, og i 1987 havde vi den første folder om PWS klar. I 1987 kom også de første amerikanske meddelelser om væksthormonbehandling ved PWS (på det tidspunkt var der allerede 2 børn i Danmark, som havde fået væksthormon).

Siden har der været en række milepæle i foreningen og inden for PWS-forskningen:

<b>1988</b>	Første kursus om PWS for personale i bofællesskab i København med 2 beboere med PWS.
<b>1990</b>	Undersøgelse i Danmark viste, at væksthormonudskillelse i urin var lavt (tegn på VH mangel).
<b>1990</b>	Første botilbud specielt for PWS oprettet i Danmark (nu har vi 10).
<b>1991</b>	Første internationale møde om PWS i Holland. IPWSO blev stiftet, og der har været afholdt IPWSO møder/kongresser hvert 3. år siden (næste er i Cambridge England i 17.-21. juli 2013).
<b>1992-95</b>	Dansk-svensk studie viser, at børn med PWS har væksthormonmangel og glæde af behandling herfor.
<b>1995</b>	Første rapporter om psykisk sygdom hos voksne med PWS.
<b>2000</b>	Væksthormon bliver godkendt i mange europæiske lande som behandling af børn m. PWS.
<b>2008</b>	Første internationale møde for "Caregivers" dvs. personale, der arbejder med voksne med PWS.

## **Hvad ved vi så i dag, som vi ikke vidste i 1986**

PWS er meget sjældent arveligt. Hos stort set alle kan diagnosen bekræftes ved genetiske undersøgelser. Væksthormonbehandling bedrer børns vækst og tidlige motoriske udvikling. Der er en særlig adfærd, og de fleste trives bedst med faste rammer. Der er en ubalance i sult og mæthedfølelse, det leder (ubehandlet) til overspisning og svær overvægt, men med støtte kan det undgås. Der er særlige reaktioner i kroppen ved sygdom, fx ofte ingen feber ved infektioner og meget høj smertetærskel. En del af det, der er beskrevet i artikler, vidste mange forældre i forvejen, de kender deres børns reaktionsmønstre, men det må fremhæves, at der internationalt har været et meget fint og tæt samarbejde mellem forældre og forskere.

**PWS internationalt:** IPWSO tæller 100 medlemslande, nu er Rusland også med og Kina for 4 år siden.

## **Hvad har været meget vigtigt de sidste 25 år?**

Forældre og læger og alle andre behandlere arbejder tæt sammen. Personer med PWS lever! og har det godt. Det var ikke det, vi så for 30 år siden, hvor manglende viden og indsats gjorde, at mange døde i ung alder pga. overvægt, og hvor familierne hverken havde hjælp eller støtte.

Men der er stadig mange udfordringer både for familier, pædagoger og behandlere. Det er et meget specielt syndrom, og der er så mange PWS-relaterede symptomer at tage hensyn til, som man må kende for at yde den bedste omsorg.

Vi kan være meget stolte af vores forening. Der er som ønsket produceret meget oplysende materiale, og der er i Danmark et højt fagligt niveau i alle faggrupper, der arbejder med PWS. Vi har i Danmark 2 landsdækkende centre med ekspertise i PWS, og der drives forskning på internationalt niveau.

Når jeg i dag ser alle de små børn her med PWS bliver jeg både rørt og taknemmelig, og jeg er optimistisk for deres fremtid. Børnene har det godt, er i gode "hænder" og kan få et godt liv.

Jeg glæder mig til at se jer alle hvert år i mange år fremover.

**TILLYKKE TIL LANDSFORENINGEN FOR PWS.**

# 1986-2011

Fotos fra PWS-foreningens 25-års jubilæum kan ses på foreningens nylancerede hjemmeside [www.prader-willi.dk](http://www.prader-willi.dk)

I anledning af jubilæet er »Bogen om PWS« blevet revideret og foreligger nu i 2. udgave. Foreningens blå folder er ligeledes blevet opdateret. Begge materialer kan fås ved henvendelse til foreningens sekretær eller downloades fra hjemmesiden.

# Ph.d.-afhandling om væksthormonbehandling af voksne med PWS



*Rasmus Sode-Carlsen*

*(foto: weekendseminar i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom 2010)*

Læge Rasmus Sode-Carlsen har indleveret sin ph.d.-afhandling om væksthormonbehandling af voksne med PWS til det sundhedsvidenskabelige fakultet på Aarhus Universitet. Titlen er ***“Growth Hormone Treatment in Adults with Prader-Willi Syndrome - The Scandinavian Study”***.

Forsvaret forventes at finde sted **13. december 2011 kl. på Skejby Sygehus, Auditorium A**. Sæt kryds i kalenderen allerede nu.

Tusind tak til alle deltagere, deres familier, personale på bosteder og Landsforeningen for engagement, samarbejde og støtte såvel praktisk som økonomisk.

*Overlæge Stense Farholt*

## **Sjældne-dagen 29. februar 2012**

Sjældne Diagnoser har lanceret to nye sider i anledning af Sjældne-dagen 2012: [www.29februar.dk](http://www.29februar.dk) samt en facebookside, som giver mulighed for at følge med i planlægningen og gennemførelsen af Sjældne-dagen.

Sjældne-dagen er en international opmærksomhedsdag for sjældne sygdomme og handicap, der siden 2008 er blevet fejret hvert år på den sidste dag i februar. I Danmark markeres dagen specielt hvert fjerde år, når skudåret bringer den ægte sjældne dato – den 29. februar – med sig.

Se også [www.sjaeldnediagnoser.dk](http://www.sjaeldnediagnoser.dk)

# PRAKTISKE INFORMATIONER

## Donationer til Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

**Gavekonto:** Danske Bank, Holmens Kanal Afdeling,  
reg.nr. 3001, kontonummer 10648882

## Skal merudgifter til børn sandsynliggøres eller dokumenteres?

I Praksisnyt nr. 7, september 2011 gør **DUKH** (Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet) opmærksom på, at merudgifter ifølge Serviceloven § 41 stk. 3 skal *sandsynliggøres*. Dette understreges yderligere af Socialministeriets ændrede vejledning fra 2011, hvori det hedder, "*At merudgifterne skal være sandsynliggjorte betyder, at kommunalbestyrelsen (red: dvs. kommunen) ikke kan kræve dokumentation for afholdelsen af udgifterne.*"

Yderligere oplysning findes på [www.dukh.dk](http://www.dukh.dk)

## Temanummer fra LEV om uddannelse og arbejde

Landsforeningen LEV udgav i oktober 2011 et temanummer om uddannelse og arbejde, heriblandt ungdomsuddannelsen STU. Vedlagt bladet findes en dvd, der kan tjene som inspiration til, hvad en STU-uddannelse kan indeholde. LEV gør opmærksom på den individuelle uddannelsesplan, der skal udarbejdes i samarbejde mellem den unge, forældrene og ungdomsuddannelsesvejlederen, og som løbende skal udtrykke den unges nuværende situation. LEV tilbyder i samme forbindelse, at man som medlem af LEV kan indsende sit barns uddannelsesplan og efterfølgende modtage feed-back på planen. *For yderligere information se [www.lev.dk](http://www.lev.dk)*

# Fagrådet for PWS

*Fagrådet vejleder private, institutioner, kommuner etc. Fagrådets medlemmer kan forlange honorarer for rådgivning til f.eks. kommuner og amter. I begrænset omfang kan honorar for særlige opgaver ydes fra Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom til foreningens medlemmer. Enkel telefonisk rådgivning ydes vederlagsfrit.*

Overlæge Anette Løwert  
Psykiatrisk Afdeling  
Vejle Sygehus  
7100 Vejle  
Tlf. 24253273 (kl. 8-9)  
hoyen-lowert@dadlnet.dk

Overlæge Stense Farholt  
Center for Sjældne Sygdomme  
Børneafd. A  
Aarhus Universitetshospital  
Brendstrupgaardsvej  
8200 Aarhus N  
Tlf. 78451419  
stenfarh@rm.dk

Fysioterapeut  
Kirsten Iversen  
Børneterapien  
Bank Mikkelsensvej 11  
2820 Gentofte  
Tlf. 39984470, fax 39984471  
ki@gentofte.dk

Socialpædagog  
Karin Juul Pedersen  
Karlbystrandvej 17  
8500 Grenå  
kjp@aarhus.dk

Socialkonsulent  
Anne Marie Rasmussen  
Fejovænget 36  
8381 Tilst  
Ras36@stofanet.dk

Overlæge John Østergaard  
Center for Sjældne Sygdomme  
Børneafd. A  
Aarhus Universitetshospital  
Brendstrupgaardsvej  
8200 Aarhus N  
Tlf. 78451418  
johnoest@rm.dk

Overlæge Hanne Hove  
Klinik for Sjældne Handicap  
5003 Rigshospitalet  
Blegdamsvej 9  
2100 Kbh. Ø  
Tlf. 35454788  
hanne.dahlgaard.hove@  
rh.regionh.dk

Speciallæge i pædiatri  
Astrid Schulze MSci  
Otte Rudsvej 12  
5220 Odense SØ  
Tlf. 66156664  
astridschulze@mail.dk

Sygeplejerske  
Helle Vinther  
Center for Sjældne Sygdomme  
Børneafd. A  
Aarhus Universitetshospital  
Brendstrupgaardsvej  
8200 Aarhus N  
Tlf. 78451534  
hellvint@rm.dk

Socialrådgiver Jens Tamborg  
Spastikerforeningen  
Flintholm Allé 8  
2000 Frederiksberg  
tlf. 38380308 el. 38884575  
tamborg@live.dk

Spec.pædagog Inge Bigum  
Skyttevej 6,  
4000 Roskilde  
Tlf. 46366488  
ibigum@c.dk

Klinisk diætist, NHH-kand.  
Klinisk ernæringsfysiolog  
Dorthe Wiuff Nielsen  
Pæd.Ernæringsenhed 4094  
Rigshospitalet  
Blegdamsvej 9  
2100 Kbh.Ø  
Tlf. 35458342, fax 35454094  
dorthe.wiuf.nielsen@  
rh.regionh.dk

Overlæge  
Susanne Blichfeldt  
(Konsulent for  
Landsforeningen for PWS)  
Kildehusvej 12  
4000 Roskilde  
Tlf. 46373204  
s.blichfeldt@dadlnet.dk

# Materialer og udgivelser om Prader-Willi Syndrom

Materialer og video/dvd rekvireres via bestillingslisten på [www.prader-willi.dk](http://www.prader-willi.dk) eller ved henvendelse til foreningens sekretær:

Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød, tlf. 24271382.  
E-mail: [pws@nypost.dk](mailto:pws@nypost.dk)

Bog om PWS (nr. 7) er gratis for foreningens medlemmer.

## Foldere

1. Prader-Willi Syndrom – en medfødt sygdom. *Ny udgave*
2. Vigtige oplysninger til sundhedspersonale om PWS.
3. Prader-Willi Syndrom og beskæftigelse.
4. Gode råd i forbindelse med undervisning af børn med PWS.
5. Etablering af botilbud til voksne med PWS.
6. Kost ved PWS v/Dorte Bierre
7. Information og gode råd om mad ved Prader-Willi Syndrom.

## Bøger

8. Bog om PWS udgivet af Landsf. for PWS. 2. udgave.  
*Pris for ikke-medlemmer: 90 kr.*
9. Træning af børn med PWS. Oversat fra svensk.
10. På vej til voksen v/Anette Löwert og Karsten Løt. Seksualundervisning.

## Video/dvd – returneres 14 dage efter modtagelse

11. Syv børn/voksne med PWS på forskellige alderstrin og med forskellige problemer. Holl./belg. film m. engelske undertekster. Ca. 40 minutter.
12. Vidste du det?
13. PWS – bo alene. Norsk produktion.
14. Food, behaviour and beyond. Amerikansk produktion.
15. Understanding the Student with PWS. Inkl. vejledning. Amerikansk produktion.
16. Så sjældne er vi ikke – at leve med PWS anno 2008. Hollandsk produktion.

Bog om PWS samt folderne kan downloades via foreningens hjemmeside [www.prader-willi.dk](http://www.prader-willi.dk)



~~Afsender:  
PWS  
Heibergs Have 67  
4300 Holbæk~~

## VIGTIGE ADRESSER

### Bestyrelsen for Landsforeningen for PWS

Tlf.

#### Formand:

Jytte Helgogaard, Heibergs Have 67, 4300 Holbæk.....59444843  
jyttehelgogaard@tdcadsl.dk

#### Næstformand:

Kristina Bartholin, Allerødvej 22, 3450 Allerød.....48140170  
krhe@geh.regionh.dk

#### Kasserer:

Martin Raabjerg, Gråbynkevej 28, 2700 Brønshøj .....38607071  
raabjerg@pc.dk ..... fax 38287618

#### Sekretær:

Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød.....24271382  
pws@nypost.dk

Vibeke Ørskov, Berners Vænge 38, st. th, 2650 Hvidovre .....36495087  
v.oerskov@hotmail.com

Djanik G. Andersen, Nørre Alle 3, 8930 Randers NØ .....51501288  
ltgade@webspeed.dk

Rita Nielsen, Øster Trabjergvej 10, Borbjerg, 7500 Holstebro .....97440656  
ritanielsen@nypost.dk

Thomas Andersen, Hvidovrevej 86, 3, 2610 Rødovre .....21210365  
thomashoejrup@hotmail.com

#### PWS-bosteder

Bofællesskabet, Viby J.....86770013

Oxen, Brørup.....75388388

PWS-Husene, Holme Olstrup ..... 55563168/55501014

Jupitervej, Fredericia .....76221276

Østerhuse, Kerteminde .....65324377

Bofællesskabet, Holbæk .....59441828

Grankoglen, Allingåbro .....87867766

Akuitsut, Nuussuaq .....328488

Kirstinelund, Vejen .....75388042

Marielund, Fejø .....54713503

Solvang, Fejø .....54713304

#### PWS-værksteder

Værkstedet, Kerteminde .....65325551

Kærren, Brørup .....75388088