

PWS NYT



- ◆ Regnskab for 2006
- ◆ Fagrådet for PWS
- ◆ Landsmøde på Nyborg Strand
- ◆ Orientering fra International Konference
- ◆ Ferie med PWS
- ◆ Billeder fra sommerlejr 2007

INDHOLD

Fagrådet - et rådgivningspanel	3
Forretningsorden for fagrådet.....	5
Resultatopgørelse og balance for 2006	7
Ændret sted for landsmødet	9
Aflysning af familieweekend	9
Orientering fra int. konference i Rumænien	10
Ferie med PWS.....	16
Billeder fra sommerlejren.....	18
Referat fra den videnskabelige konference	23
DSB legitimations- og ledsagerkort	25
Fagrådet for PWS	26
Liste over 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. oktober 2007

Fagrådet - et rådgivningspanel

Læsere af PWS NYT har naturligvis bemærket, at der på de bagerste sider er dels en fortegnelse over, hvem der sidder i bestyrelsen og dels en fortegnelse over, hvem fagrådet består af. Mens vi jævnligt i bladet informerer om, hvad vi foretager os i bestyrelsen, står det nok mere uklart, hvad fagrådet er for et forum, og hvad det arbejder med. Imidlertid er det forholdsvis enestående, at vi i vores forening har fået etableret et sådant forum, og vi vil derfor benytte lejligheden til her at informere medlemmerne nærmere om arbejdet i denne gruppe.

Bestyrelsesmedlemmerne er (på nær en, som er pædagog) forældre, dvs. at vi har et familiemedlem med sygdommen. Vi har således kendskab til Prader-Willi Syndrom på meget nært hold. Når man er medlem af bestyrelsen, er der tale om frivilligt, ulønnet arbejde. Bestyrelsesmedlemmerne har via egne erfaringer mulighed for at oplyse og støtte de medlemmer, som har PWS som en del af deres dagligdag.

Anderledes forholder det sig med medlemmer af fagrådet. Her er der tale om en gruppe mennesker, som rent professionelt kommer i kontakt med personer med Prader-Willi Syndrom. Det kan være pædagoger, læger, sygeplejersker, diætister, lærere, fysioterapeuter, socialrådgivere og andre fagpersoner, som har en særlig interesse i netop denne diagnose. I fagrådet er der således tale om en form for tværfagligt samarbejde.

I hovedsagen er der også her tale om et frivilligt, ulønnet arbejde. Det gælder i hvert fald i forbindelse med fagrådets mødevirksomhed, hvor foreningen på samme måde som ved bestyrelsesmøderne refunderer deltagernes udgifter. Fagrådsmedlemmerne har derudover indvilget i vederlagsfrit at yde kort (telefon)vejledning eller -rådgivning til personer, der henvender sig med spørgsmål vedr. PWS. I tilfælde af mere omfattende vejledning og rådgivning til institutioner, kommuner, regioner o.l. beregnes et honorar svarende til rådgiverens timeløn. Privatpersoner, som er medlemmer af landsforeningen, kan søge bestyrelsen om tilskud til dækning af evt. honorarudgifter til fagrådsmedlemmer, idet der dog på forhånd skal være truffet aftale om honorering og udgiftsrefusion.

Fagrådet kan med andre ord karakteriseres som et rådgivningspanel, som bidrager væsentligt til at højne informationsniveauet om tilstand og vilkår for mennesker med PWS. På møderne, som holdes to gange årligt, har fagrådsmedlemmerne lejlighed til at udveksle erfaringer og informationer om deres arbejde i relation til PWS. Det indebærer den betydelige fordel, at de enkelte fagpersoner får kendskab til de problemstillinger, som viser sig i arbejdet med mennesker med PWS i andre faglige sammenhænge end deres egen. Eksempelvis er det meget vigtigt for sundhedspersonale at vide, hvad

pædagoger eller lærere lægger vægt på i deres arbejde på området, og det omvendte er naturligvis lige så vigtigt.

Denne erfaringsudveksling betyder også meget i forbindelse med den udadvendte oplysnings- og informationsvirksomhed, som fagrådsmedlemmerne yder deres bidrag til ved at holde oplæg/foredrag på kurser og skrive artikler til PWS NYT, eller når de bistår ved foreningens udgivelse af oplysningsfoldere og bøger om de forskellige sider af PWS.

Det var foreningens stifter og lægelige konsulent og mor til en ung mand med PWS, Susanne Blichfeldt, der i sin tid fik oprettet fagrådet og siden da har fungeret som formand for rådet. Det er af stor værdi for os i foreningen at kunne trække på et sådant ”ekspertpanel”, som fx sætter forældre og andre pårørende i stand til at være velinformerede og godt forberedt, når de ved mødet med behandlere og fagfolk i sundheds- undervisnings- og socialsektoren skal være fortalere for dem, som har diagnosen Prader-Willi Syndrom og i det daglige skal klare de

problemer, der er forbundet med handicappet.

Den brede og alsidige sammensætning af fagrådet er en vigtig forudsætning for den vejledning og rådgivning, vi i vores forening kan hente hos udvalget. Indtil nu er det lykkedes at fastholde en ”bemanding” i fagrådet, som sikrer alsidigheden, selv om ikke al den ekspertise, man kan ønske at trække på, altid er repræsenteret. Inden for det sidste år har vi fået to nye medlemmer med: socialpædagog Grethe Østergaard, som er daglig leder af botilbuddet Grankoglen på Djursland og pædagog med særligt kendskab til småbørn og sprogudvikling, Inge Bigum.

Vi mangler imidlertid personer med indsigt i specialundervisning og jura, og det kunne være meget positivt, hvis nogen i medlemskredsen med specialviden på et af disse områder ved læsning af mit indlæg her fik lyst til at melde sig som interesseret i at være med i fagrådet. En henvendelse herom ville være særdeles vedkommende og styrke fagrådsarbejdet.

Børge Troelsen



Som supplement til førnævnte orientering aftrykkes her den forretningsorden, som beskriver de formelle rammer og retningslinier for rådets arbejde:

Fagrådet

tilknyttet

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

Forretningsorden

Sammensætning: Fagrådet er et rådgivningsorgan af frivillige, professionelle fagpersoner med relevante uddannelser og erfaringsbaggrund for arbejdet med personer med PWS. Det tilstræbes, at fagrådet dækker flest mulige fagområder i relation til PWS.

Opgaver: Fagrådets opgave er at samle, ajourføre, koordinere og videregive viden ved mødevirksomhed og i form af mundtlig eller skriftlig information og rådgivning af Landsforeningens medlemmer, pårørende, fagpersoner, kommuner og regioner. Fagrådet påtager sig ikke behandlingsmæssige opgaver.

Rekruttering: Fagrådets medlemmer opfordres (af Landsforeningens bestyrelse) til at indtræde i Fagrådet. Det fungerende fagråd kan desuden til bestyrelsen indstille kvalificerede fagpersoner til optagelse, ligesom interesserede fagpersoner kan ansøge bestyrelsen om optagelse. Bestyrelsen tager stilling til evt. ansøgninger på baggrund af en udtalelse fra det fungerende fagråd.

Organisering: Fagrådet organiserer sig med et forretningsudvalg bestående af formand, næstformand og evt. sekretær. Referat fra møderne sendes til fagrådets medlemmer og til Landsforeningens bestyrelse senest 14 dage efter mødets afholdelse.

Mødevirksomhed: Det tilstræbes, at fagrådet afholder møde mindst to gange årligt, og i øvrigt når formanden eller forretningsudvalget finder det påkrævet. Formanden/forretningsudvalget indkalder til møde ved udsendelse af foreløbig dagsorden mindst 2 måneder før mødet.

Økonomi: Udgifter til fagrådets møder (inkl. rejseudgifter) refunderes af Landsforeningen. Fagrådsmedlemmerne kan vederlagsfrit give kort (telefon)vejledning eller -rådgivning. I tilfælde af mere omfattende vejledning og rådgivning til insti-

tutioner, kommuner, amter o.l. beregnes et honorar svarende til rådgiverens time-løn. Privatpersoner, som er medlemmer af Landsforeningen, kan søge bestyrelsen om tilskud til dækning af evt. honorarudgifter til fagrådsmedlemmer. I tilfælde, hvor der ydes honorarlønnet vejledning eller rådgivning, skal der på forhånd være truffet aftale om honoreringen. Hvis rådgivningsarbejde indebærer rejseudgifter for fagrådsmedlemmer, kræves disse udgifter refunderet af den, der har rekvireret hjælp.

Forslag til projekter og arbejdsopgaver og ansøgning om deltagelse i konferencer og kurser, som forudsætter Landsforeningens økonomiske engagement fremsendes sammen med et budget til Landsforeningens bestyrelse til stillingtagen, før aktiviteterne kan sættes i værk.



JURIDISK VIDEN

I Landsforeningens fagråd har vi flere gange talt om, at vi i vort tværfaglige team har brug for kontakt til en person med særlig viden om juridiske forhold og samtidig god indsigt i PWS.

Måske er du den person, vi savner, eller du kender en, der har interesse for PWS og samtidig har den juridiske viden, vi somme tider har brug for i vort vejledningsarbejde.

Kontakt venligst

Susanne Blichfeldt
(formand for fagrådet)
tlf. 29938121
susblichfeldt@mailme.dk

Børge Troelsen
(formand for landsforeningen)
tlf. 86292141
b.troelsen@email.dk

RESULTATOPGØRELSE FOR ÅRET 2006

	2006	2005	2004
INDTÆGTER			
Medlemskontingenter	21.150	21.675	22.015
Modtagne gaver og tilskud fra private og legater	5.890	6.025	5.804
Modtaget Den Sociale Sikringsstyrelse, Handicappuljen	169.571	36.500	79.395
Modtaget Tips- og lottomidler, driftspuljen	226.932	189.255	266.191
Modtaget Tips- og lottomidler, aktivitetspuljen	129.664	80.911	4.698
Øvrige indtægter		71.584	223.501
Deltagerbetalinger m.v.	<u>234.035</u>		
Indtægter i alt	787.242	405.950	643.894
UDGIFTER			
Ferie-, koloni- og kursusudgifter	571.377	248.027	429.231
Informationsmateriale	<u>66.743</u>	<u>41.793</u>	<u>41.180</u>
Udgifter i alt	638.120	289.820	470.411
Bruttoresultat	<u>149.122</u>	<u>116.130</u>	<u>173.483</u>
KAPACITETSOMKOSTNINGER			
Møde- og arrangementsudgifter	44.016	23.921	54.875
Administrationsudgifter	76.902	64.511	91.724
Kapacitetsomkostninger i alt	120.918	88.432	146.599
Resultat af primær drift	28.204	27.698	26.884
Finansieringsindtægter	19.307	45.935	62.727
ÅRETS RESULTAT	<u>47.511</u>	<u>73.633</u>	<u>89.611</u>

BALANCE PR. 31. DECEMBER 2006

AKTIVER

	2006	2005	2004
ANLÆGSAKTIVER			
Obligationer til anskaffelsessum (kursværdi kr. 1.252.489)	1.265.183	1.239.404	1.199.016
Anlægsaktiver i alt	<u>1.265.183</u>	<u>1.239.404</u>	<u>1.199.016</u>
OMSÆTNINGSAKTIVER			
Periodeafgrænsningsposter	25.766	29.736	22.393
Andre tilgodehavender	0	5.000	0
Likvide beholdninger	333.865	542.867	389.305
Omsætningsaktiver i alt	<u>359.631</u>	<u>577.606</u>	<u>411.698</u>
AKTIVER I ALT	<u>1.624.824</u>	<u>1.817.010</u>	<u>1.610.714</u>

PASSIVER

EGENKAPITAL

Egenkapital	1.257.947	1.210.436	1.136.803
-------------	------------------	-----------	-----------

HENSÆTTELSER

Den Soc. Sikringsstyrelse, Handicappuljen	0		
Handicappuljen	164.408	333.979	245.479
Tips- og lottomidler driftspuljen	0	44.739	14.339
Tips- og lottomidler aktivitetspuljen	<u>93.622</u>	<u>155.686</u>	<u>139.597</u>
	<u>258.030</u>	<u>534.404</u>	<u>399.415</u>

GÆLDSFORPLIGTELSER

Skyldige omkostninger	108.837	72.170	74.496
	108.837	72.170	<u>74.496</u>
PASSIVER I ALT	<u>1.624.814</u>	<u>1.817.010</u>	<u>1.610.714</u>

Landsmøde med generalforsamling



Husk tilmelding
senest d. 1. september 2007
til foreningens landsmøde med
generalforsamling på

Best Western Nyborg Strand
Østerøvej 2, 5800 Nyborg

lørdag d. 29. september 2007
kl. 10.30 – 16



Bemærk at landsmødet afholdes på
Nyborg Strand og ikke på Midtfyns
Fritidscenter som annonceret i sidste
nummer af PWS NYT!

Aflysning af familieweekend



I sidste nummer af PWS NYT annoncerede vi en familieweekend på Midtfyns Fritidscenter for familier til børn og unge med PWS. Desværre har kun to familier tilmeldt sig, og bestyrelsen har derfor set sig nødsaget til at aflyse arrangementet.

6. Internationale PWS-konference i Rumænien



6th International IPWSO Conference
Cluj-Napoca 21.06.07 - 24.06.07
"Coming here, you will discover yourself, discovering others"
Romanian Prader-Willi Association

Den 6. internationale PWS-konference fandt sted i juni måned i Rumænien, og fra Danmark deltog fra landsforeningens bestyrelse Djanik Andersen og Jytte Helgaard. Fra fagrådet deltog overlæge Susanne Blichfeldt og leder af bofællesskabet Grankoglen, Grethe Østergaard. Desuden deltog socialpædagog Dorthe Pedersen, der tidligere har været i bestyrelsen og i fagrådet, og som særligt de sidste år har været med til at arrangere kurser om PWS for den danske landsforening.



Fra venstre Dorthe Pedersen, Djanik Andersen, Susanne Blichfeldt og Grethe Østergaard

Oprindeligt skulle konferencen have fundet sted i Tyskland, men da det af forskellige grunde ikke kunne lade sig gøre, tilbød den rumænske forening, der kun har eksisteret i 4 år, for kun ca. 1 år siden at påtage sig opgaven i samarbejde med IPWSO (den internationale PWS-forening). Formanden, Dorica Dan, der gennem flere år har stået for organisationen "Rare Diseases" i Rumænien (en paraplyorganisation for sjældne diagnoser) er også i bestyrelsen for Eurordis (sjældne diagnoser i Europa). Kongressen i juni, der havde deltagere fra 40 lande, blev da også en kongres både for PWS (de første 3 dage) og for organisationen Sjældne Diagnoser i Europa (den sidste dag).

Der var stor hjælp fra unge frivillige fra USA: I øjeblikket ydes et meget stort frivilligt arbejde i Rumænien af unge fra USA tilknyttet det såkaldte Peace Corps (hvor man f.eks. for et år arbejder frivilligt i et andet land med særlige behov), og netop ved denne kongres var der under afviklingen mere end 30 unge "Peace Corps" i gang i døgn drift med praktisk arbejde.

Alt i alt var det imponerende, at den rumænske PWS-forening i samarbejde med IPWSO kunne organisere dette store arrangement på så kort tid. Fra lokal rumænsk officiel side blev der ikke ydet økonomisk støtte til kongressen, og en meget stor del af udgifterne blev dækket af fonde.

Indkvarteringen blev arrangeret i samarbejde med et lokalt turistbureau, som plejer at have møder og arrangementer for 10-20 personer. Denne gang skulle der arrangeres for 350, og det var første gang, der var så stor en kongres i Cluj-Napoca, som ellers er en af de største byer i Rumænien.

Konferencen blev holdt på det medicinske universitet i Cluj-Napoca, hvorfra lokaler var udlånt. Den første dag var delt op i en videnskabelig del, hvor læger og forskere samledes, samt en pædagog- og en foreningsdel, der havde deltagelse af pædagoger fra bofællesskaber, andre professionelle, foreningsmedlemmer og forældre. De efterfølgende 2 dage var programmet for både forældre og fagfolk (Parents and Professionals) tilrettelagt sådan, at der var foredrag målrettet emner om de forskellige aldersgrupper (PWS), som man kunne deltage i alt efter behov og interesse.

Programmet for den videnskabelige del af kongressen var planlagt af Dr. Suzanne Cassidy, USA og Dr. Tony Holland, England. Programmet specielt for pædagoger og om foreninger var planlagt af psykolog Norbert Hödebeck-Stuntebeck, Tyskland, Jackie Waters, England og Joan Gardner, USA.

Programmet med foredrag og workshops for forældre og fagfolk var planlagt af Susanne Blichfeldt, Danmark i samarbejde med Dorica Dan, Rumænien og Pam Eisen, IPWSO. Her var der i alt 36 foredragsholdere fra alle 4 verdensdele. Socialpædagog Dorthe Pedersen, Danmark bistået af unge frivillige fra USA stod for programmet med underholdning for børn med PWS, medens deres forældre var til foredrag.

Der var flere danske oplæg/indlæg: Jytte Helgogaard fortalte om den danske PWS-forening og de tilbud, der er i Danmark for personer med PWS, Susanne Blichfeldt holdt foredrag om tidlig integration af småbørn med PWS, og Grethe Østergaard var sammen med to personer fra USA "moderator" i en workshop om forældre-pædagog samarbejdet i bofællesskaber.

Fra Parents and Professionals-delen (for forældre og fagfolk) skal der her refereres nogle af foredragene (som for en stor del var opdelt i parallelle foredrag om samme emner, dvs. enten om børn op til 18 år eller om voksne med PWS).

Den *australske fysioterapeut Georgina Loughnan* fortalte om fysioterapi for voksne med PWS og præsenterede nedenstående "Motions-top-10":

Motions-top-10

- Forbruger oplagret energi (forbrænder kalorier)
- Forøger stofskiftet
- Opretholder effekt af diæt (diæt uden motion er ikke nær så effektiv som diæt med samtidig motion)
- Styrker musklerne (opbygger større muskelmængde)
- Forbedrer insulinfølsomhed (motion mindsker risikoen for diabetes, dvs. sukkersyge)
- Bedrer kredsløbet (nedsætter blodtryk og forbedrer koncentrationen)
- Øger HDL (de gavnlige fedtsyrer i blodet)
- Nedsætter stress og kedsomhed
- Beskytter knogler
- Udsætter aldring

Georgina Loughnan nævnte to typer af motion, som var særligt effektfulde: **aerobic og toning**. Aerobic har den fordel, at den træner store muskelgrupper, hele kroppen, forbrænder fedt og bedrer konditionen, og det blev anbefalet at dyrke aerobic 30-40 minutter om dagen 5 – 6 dage om ugen, helst før måltiderne.

Toning træner særlige muskelgrupper og giver styrke, og der blev givet eksempler på øvelser for armene med vægt (fx en halvliters flaske fyldt med vand).

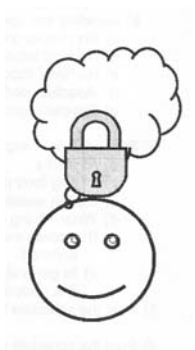
Også kroppens holdning blev berørt. ***Det er vigtigt at løfte hovedet, når man taler, og når man går. Hold ryggen ret under gåture og samtaler. Sid ret op i stolen. Albuerne skal placeres i bordhøjde. Maveøvelser er ligeledes gode.***

Herudover er der masser af andre muligheder for motion: cykelture, adventure (f.eks. skattejagt), dans, skovture, svømning – mulighederne er uendelige.

Den engelske psykiater Tony Holland (der for nogle år siden holdt foredrag i København) kom i sit indlæg ind på vigtigheden af at skelne mellem egentlige psykiatriske problemer og omgivelser, der ikke formår at tilpasse strukturen til personer med PWS. Han pointerede, at det kun er i tilfælde af psykiatrisk sygdom, at der skal medicinsk behandles.

Tony Holland berørte også de etiske og lovmæssige dilemmaer omkring intervention i forhold til kostrestriktion og problematisk adfærd og PWS. Hvor det i barndommen er forældrene / familierne, der har ansvaret for at handle i barnets interesse, er sagen mere kompleks, når det gælder voksenlivet. Der er stor forskel fra land til land på de tilbud og lovgivningsmæssige rammer, man skal operere indenfor, og balancen mellem den voksnes ønske om selvbestemmelse versus sårbarhed og risici forbundet hermed kan være vanskelig.

Den amerikanske læge Linda Gourash talte i sit indlæg om tryghed omkring mad for personer med PWS og forklarede begrebet ved at sætte en lås på tanken om mad:



Konkret betyder det, at

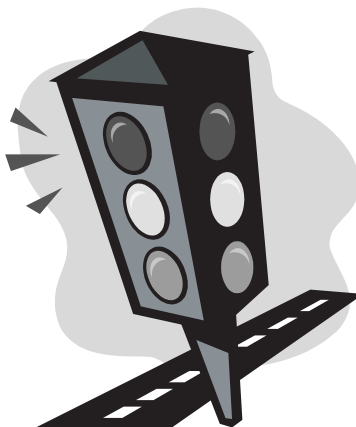
- der ikke bør herske nogen tvivl ved måltider – heller ikke om, hvad der serveres
- der ikke bør være håb om at få mere end det planlagte
- ingen falske forventninger = ingen skuffelse

Praktiske metoder til at opnå denne tryghed:

1. Sørg for, at der ingen adgang er til mad – ingen steder (køleskab, fryser, penge, vaskemaskiner).
2. Sørg for at undgå spontanitet i forbindelse med mad (kontrollerede portioner, lad være med at give efter, efterlad ikke mad nogen steder, portionspakker med salt og peber).

3. Vær opmærksom på de steder, hvor maden står frit fremme (butikker, under forberedelse af måltider og selve måltiderne. Ved spisning på restaurant er det en god ide at få kendskab til menukortet på forhånd, så man kan beslutte, hvad der skal serveres, ved buffeter bør det altid være en ansvarlig, der sammensætter menuen på tallerknen).
4. Hæng et skema op for måltider og mellemmåltider.
5. Undgå steder og sociale situationer forbundet med megen mad, hvis det øger forventningerne til mere mad eller i øvrigt forårsager ængstelse.

Linda Gourash anbefaler en særlig diæt, kaldet rød-gul-grøn-diæt. Ligesom i trafiklyset betyder ”rødt lys” stop, ”gult lys” forsigtig, gå langsomt, og ”grønt lys” gå.



Mad fra den grønne gruppe (fx grøntsager) er kalorielave produkter, der behager øjnene og kræver masser af tyggeaktivitet, hvilket kan være med til at nedsætte stress. Mad fra den gule gruppe (fx pasta, ris og kartofler) har højere kalorieladning, men indeholder samtidig stoffer, som kroppen skal have. Disse produkter udgør basis i en god diæt og skal inkluderes i planlægning af måltider – i afmålte mængder. Mad fra den røde gruppe (fx kager og kød) indeholder mange kalorier og bør derfor indgå i meget begrænset mængde i diæten.

Et specielt foredrag under konferencen blev holdt af en dreng på 13 og bror til en ung kvinde med PWS år fra Rumænien. Udover en inspirerende power point præsentation fortalte han på flot engelsk om sit liv sammen med sin søster ud fra devisen om, at ”ingen er perfekt”. Et humoristisk indlæg, der absolut fokuserede på de positive aspekter ved Prader-Willi Syndrom.

Det generelle indtryk af konferencen er, at den var veltilrettelagt, uhøjtidelig og udbytterig, og at der var rum til at mødes, snakke og få skabt kontakter med folk

fra hele verden. Fx er der planer om en verdenskonference i Tyskland i efteråret 2008 for pædagoger og evt. forældre med det formål at udarbejde nogle fælles internationale retningslinjer for PWS i alle henseender. Sådanne retningslinjer vil kunne medvirke til at lette sagsbehandling, tilbud og imødekommenhed af behov i alle de lande, der er medlem af IPWSO. Fra Danmarks side har vi givet positivt tilsgodkendelse om at deltage i denne konference.

På konferencens næstsidste dag (den sidste PWS-dag) blev der holdt generalforsamling i IPWSO, hvor det bl.a. skulle afgøres, hvor næste internationale konference skal holdes. Med i opløbet var England (Nottingham) og Taiwan, der hver især præsenterede et visuelt fremstød for netop deres land. Efter en afstemning blev resultatet, at Taiwan i 2010 skal være vært for næste internationale PWS-konference.

Den sidste dag var Rare Disease-dag med deltagere fra Europa, hvor der blev holdt foredrag af mere generel karakter om situationen for mennesker med sjældne sygdomme i Europa. Flere af deltagerne her havde også fulgt foredragene om PWS, og på den måde blev budskabet om PWS også spredt videre, end det ville være sket, hvis kun "PWS-fagfolk" og forældre havde mødtes.

Alt i alt en meget positiv og også lærerig oplevelse, både med hensyn til PWS, men også med hensyn til besøget i et land, hvor mulighederne for personer med handicap og sjældne sygdomme kan være langt vanskeligere, end vi oplever det i Danmark.

Susanne Blichfeldt og Jytte Helgogaard



Foredrag og biografier fra den videnskabelige del af konferencen i Rumænien er lagt ind på den spanske PWS-forenings hjemmeside

<http://www.amspw.org/spw/investigacion/6thconromania/index.htm>

Ferie med PWS

Alle, der i år har ferieret i Skandinavien, har oplevet for meget regn og kulde, men det var nu ikke det alene, der vanskeliggjorde vores ferie. Med en 14-årig datter med PWS er vi ikke just novicer ud i ferieforens vanskelige kunst, men udlært er vi heller aldrig blevet. Vi har selvfølgelig for længst erfaret, at ferier med Ellen helst netop ikke skal indeholde det, vi andre i familien gerne vil: Uforudsigelige oplevelser, programløse dage, sene måltider og driven omkring på markeder og i byer. I år håbede vi naivt på, at Ellen måske kunne klare en lille udfordring: camping på Øland, et par dage i Stockholm og endelig to overnatninger hos venner i Småland, et rimeligt fast program, men...



Regnvejr og kaos

I fire nætter boede vi i telt på Øland. Første dag med solskin, badning og optimisme. Ellen klarede det hele fint, selvom der mange gange blev spurgt til de kommende dages program. Men på andendagen gik det galt. Det satte ind med dagsregn, og det slog det oprindelige dog ikke helt fastlagte program i stykker. Hvor andre familier i sådanne situationer nok heller ikke synes, det er særlig sjovt, men alligevel improviserer sig frem, finder kortspillet, læser bøger, går på museer, så måtte vi stå på hovedet for at undgå, at kaos indfandt sig i hovedet på Ellen.

Vi havde håbet på godt vejr, der kunne skabe basis for badning, daglige gåture – små faste holdepunkter, der kunne danne ro og overblik hos Ellen. Opholdet på Øland blev konfliktfyldt, men dog også med gode oplevelser. Vores lave telt viste sig også at være alt andet end PWS-venligt med regnen silende ned og sko, der skal af og på, og toiletbesøg om natten. Det husker vi.

I Stockholm regnede det også. Ellen havde glædet sig til Astrid Lindgrens ”Juni-backen”, og det blev sammen med selv samme forfatters lejlighed – set udefra – turens højdepunkt for Ellen. Storbyferie kan ikke anbefales. Vi havde forskellige ting, vi gerne ville se, men med vilje ikke sat dage og tidspunkter på. Vejret havde betydning for, hvornår vi var indendørs, og hvornår vi var ude. Ellen besluttede sig for, at Astrid Lindgren stort set var, hvad hun kunne magte, og det satte voldsomme begrænsninger for resten af familiens udfoldelser og nysgerrighed, men det var meget hurtigt ganske klart, at et forsøg på at gennemtrumfe andre ideer ville ende i kaos.

Det velkendte og trygge

Sidste etape af ferien til velkendt sommerhus hos venner i Småland gik bedre, så alle åndede lettet op. Men alt i alt var ferien for uoverskuelig og sammensat for Ellen. Noget vi havde frygtet, men alligevel håbet kunne undgås.

Overvejelser om næste år

Næste år gør vi nok som vi plejer. Ferie, hvor man rejser rundt og lader tilfældet råde er efter vores erfaring ikke anbefalelsesværdigt med et barn med PWS. I flere år har vi ferieret fast i Sverige det ene år, Frankrig det næste i huse og med mennesker som Ellen kender, hvor rutinerne er anderledes end derhjemme, men dog velkendte – og det virker – næsten! Stadigvæk løber vi ind i voldsomme vredesudbrud, fordi vi skal på markedet og købe ind, gå en tur, på udflugter eller andet, som Ellen måske nok har vidst, men som alligevel ikke har fundet helt på plads i hendes hoved, og som derfor skaber manglende overblik og utryghed. Afbrækkelserne i den ellers noget stationære form for ferie er ellers kærkomne for den øvrige familie. Er det muligt at finde en ferieform med plads og rum til hele familien?

Søskende

Det siger jo nok sig selv, at det ikke kun er forældrene, der må sluge kameler og bringe ofre i ferie-situationerne. Søskende skal kunne give snor, beherske sig og nogle gange tilsidesætte deres behov, som var de selv voksne – ikke helt rimeligt.

Vi har – endnu - ikke prøvet at holde sommerferie hver for sig, men jeg tror, vi overvejer at dele os op i hvert fald i nogle af feriedagene. Tidligere har vi været på skiferie, hvor Ellen blev hjemme hos bedsteforældrene og aflastningsfamilie, og det fungerede til alles bedste. Men vi vil også gerne kunne holde ferie sammen som familie, så vi higer og søger efter den måske ikke perfekte, men så dog gode ferieform for en familie med et barn med PWS, hvor der også er søskende. Erfaringer og gode råd modtages derfor gerne. Måske er vi ikke de eneste, der kender til problematikken...?

Birgitte Jensen

Billeder fra sommerlejr 2007











International kongres i Rumænien

- specielt om de videnskabelige foredrag v/ overlæge Susanne Blichfeldt



Susanne Blichfeldt

Der var mange interessante foredrag og posters på konferencen. Resumeer (abstracts) af alle disse indlæg kan læses (på engelsk) på den spanske PWS-forenings hjemmeside, hvor man har lagt dem alle ind.

Se www.amspw.org og www.amspw.org/spw/investigacion/6thconromania/index.htm

Nedenfor vil jeg i korte træk referere lidt fra de enkelte foredrag.

Dan Driscoll, USA: Forskelle mellem de forskellige genetiske PWS-typer: deletion, disomi og imprintning.

PWS med deletion: Disse er ofte mere lyshårede end søskende, har oftere et

karakteristisk udseende, ofte lav fødselsvægt, høj smertetærskel og særlige evner for puslespil.

PWS med disomi: Diagnosticeres ofte senere (ikke så karakteristisk udseende), tendens til autisme. Der ses oftere psykose hos voksne personer med denne PWS-type end hos dem med deletion - dog langtfra hos alle. Gode til at tale.

PWS med imprinting: Den mest sjældne genetiske form for PWS. Endnu kan man ikke sige med sikkerhed, om der er ganske særlige træk.

Grugni, Italien: PWS og dødsårsager: Ingen forskel på de 3 genetiske ”typer”.

Mænd dør før kvinder (ligesom det ses hos raske). Væksthormon øger ikke risiko for tidlig død, måske snarere tværtimod: Man har fulgt en stor gruppe personer, børn og voksne, og der var i undersøgelsesperioden flere dødsfald blandt personer, der ikke var i væksthormonbehandling end blandt dem, der var i behandling.

A.Vogels, Belgien: Frugtbarhed hos mænd med PWS? Ved undersøgelse af vævsprøver fra testikler hos 8 drenge (16 måneder – 14 år gamle, opereret for manglende ”nedfald” af testikler) fandt man, at 2 havde normalt testikelvæv. De øvrige var ikke helt normalt modnet svarende til deres alder. Det var en lille undersøgelse, men det sætter spørgsmålstegn ved, om nogle mænd med PWS kunne være frugtbare og dermed i stand til at få børn? Flere undersøgelser ønskes, men det er vigtigt at være opmærksom på situationen.

M.Lindmark, Norge: Ernæring og kost hos småbørn med PWS: De fleste småbørn i Norge får en ret fedtfattig kost. Der er tendens til, at de får for lidt Vitamin E og D, for lidt tiamin (B1 vitamin) og riboflavin (B2 vitamin), for lidt vitamin C, kalk og jern! Husk at tale med diætist om kost! Husk vitaminpille!

E. Dykens, USA: Adfærd og PWS: Hos dem, der har deletion, kan der være store eller mindre deletioner, og man taler om type I og type II deletion. Der er tydelig forskel på adfærd: De med store deletioner har større adfærdsmæssige problemer og større indlæringsproblemer. Hos alle med PWS er der meget store forskelle på, hvordan man tåler medicin, der gives for at ”mildne” eller bedre adfærd. Man skal altid begynde med meget lav dosis.

T.Nagai Japan: Testosteronbehandling (mandligt hormon) af mænd med PWS: Behandling med testosteron hos mænd med PWS, der mangler dette hormon, synes ikke at have nogen påvirkning af adfærd. I nogen tilfælde bedres adfærd. I nogen tilfælde bedres adfærd. Knoglernes kalkindhold bedres, vækstfaktorer (IGF-1) ændres ikke, BMI ændres heller ikke.

I næste nummer af PWS-NYT vil der blive refereret yderligere fra de videnskabelige indlæg og fra foredragene for forældre og fagpersoner (bl.a. om kost og fysioterapi til småbørn).

Såfremt I har spørgsmål til ovenstående eller til de abstracts, der kan findes på ovenstående link, kan jeg kontaktes på mail: susblichfeldt@mailme.dk.

I er også velkomne til at skrive, hvis der er særlige foredrag, som I gerne ser omtalt i næste PWS-NYT.





DSB's Legitimationskort og DSB's Ledsagerkort

Legitimationskort til handicappede

Handicappede personer, der rejser med DSB, har mulighed for at købe en billet til halv pris til sig selv, hvis de har et legitimationskort. Har de en ledsager med på rejsen, giver legitimationskortet mulighed for at købe billet til halv pris til både dem selv og ledsageren. Legitimationskortet udstedes til personer over 18, der modtager pension. Er man 65 år, behøver man ikke et legitimationskort.

For at få kortet skal man medbringe sin pensionsmeddelelse, et pasfoto og et DSB stamkort. DSB stamkort fås på DSB stationer og visse lokalbanestationer.

Yderligere oplysninger herom fås på www.dsb.dk eller i brochuren "Handicapservice", som fås på stationen.

Ledsagerkort til handicappede

Handicappede personer over 10 år kan også ansøge om DSB's ledsagerkort, som udstedes af Invalideorganisationernes Brugerservice. Kortet giver ret til at modtage en ledsager på rejsen gratis.

Kortet giver endvidere mulighed for at flyve indenrigsflyvning med ledsager til nedsat pris samt rabat til nødvendig hancicapledsager på en række kulturinstitutioner samt seværdigheder og attraktioner.

På <http://www.handicap.dk/ibs/ledsagerkort> kan man se listen over kulturinstitutioner, der giver rabat. Man kan også hente ansøgningsskemaet her. Selve kortet koster 100 kr. Gironummer: 053-2355. Husk at skrive "DSB" samt cpr-nummer i indbetalingsfeltet.

NB! Børn under 10 år kan ikke visiteres til DSB's ledsagerordning og skal derfor i stedet søge om et børneledsagerkort. Oplysninger om dette findes også på ovenstående hjemmeside.



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
Afd. A, Skejby Sygehus
8200 Århus N
Tlf. 89496709, fax 89496023
stf@sks.aaa.dk

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

Overlæge Niels Illum
Børneafdelingen
Odense Universitets Hospital
Sdr. Boulevard 29
5000 Odense
niels.illum@ouh.fyns-amt.dk

Socialpædagog Karin Juul Pedersen
Granbakkevej 22
8691 Allingåbro
Tlf. 87867777
kjp@granbakken.aaa.dk

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

Afd.læge 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

Specialsygeplejerske
Inga Stenalt
Klinik for Sjældne Handicap
5003 Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 Kbh. Ø
Tlf. 35454788
inga.stenalt@rh.regionh.dk

Kliniksygeplejerske
Helle Vinther
Center for Sjældne Sygdomme
Skejby Sygehus
8200 Århus N
Tlf. 89496784
hev@sks.aaa.dk

Socialrådgiver Jens Tamborg
Spastikerforeningen
Flintholm Allé 8
2000 Frederiksberg
tlf. 38380310 el. 38884575
jt@spastik.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.wiuff.nielsen@ rh.regionh.dk

Overlæge John Østergaard
Center for Sjældne Sygdomme
Afd. A, Skejby Sygehus
8200 Århus N
Tlf. 89496708, fax 89496023
joa@sks.aaa.dk

Socialpædagog Grethe Østergaard
Grankoglen
Granbakken Bo og AktivitetsCenter
Granbakkevej 22B
8961 Allingåbro
87867765
goe@granbakken.aaa.dk

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

Litteratur etc. om Prader-Willi Syndrom

Skriftligt materiale kan rekvireres gratis og videoer udlånes ved henvendelse til foreningens sekretær:

**Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød, tlf. og fax 4581 9905.
E-mail: pws@nypost.dk**

Alle materialer kan også bestilles via bestillingslisten på www.prader-willi.dk

1. Folder: Prader-Willi Syndrom.
 2. Folder: Oplysninger til sundhedspersonale etc. om PWS
 3. Folder: Etablering af botilbud til voksne med PWS
 4. Kost ved Prader-Willi Syndrom v/Dorte Bierre
 5. Træning af børn med PWS v/Britt-Marie Bergström. Lille bog oversat fra svensk.
 6. Adfærdsstyring ved Prader-Willi Syndrom v/Jackie Waters – oversat til dansk.
 7. Egen bolig for unge og voksne med PWS v/Wenche Holtskog og Chr. Aashamar – oversat til dansk.
 8. Bog om PWS. Udgivet af Landsf. for PWS.
- Undervisning**
9. Folder: Information og gode råd i forbindelse med undervisning af børn og unge med PWS.
 10. Vejledning for lærere (pjece) udarbejdet ved Torshov Kompetencecenter i Norge. Kan lånes i 14 dage.
 11. Undervisning af børn og unge med Prader-Willi Syndrom v/Chr. Aashamar.
 12. På vej til voksen v/Anette Løwert og Karsten Løt. Seksualundervisning.
- Video:/DVD**
Returneres 14 dage efter modtagelsen!
13. Videofilm om PWS. Holl./belg. Produktion med eng. undertekster. Ca. 40 minutter om 7 børn/voksne med PWS på forskellige alderstrin og med forskellige problemer. Velegnet til at vise f.eks. i daginstitution, skole, bofællesskab, ved f.eks. forældremøde eller personalemøde.
 14. "Vidste du det?"
 15. Norsk video: PWS – bo alene.
 16. DVD: Food, behaviour and beyond.
 17. DVD: Understanding the Student with Prader-Willi Syndrome inkl. vejledning.

Hos *Center for Små Handicapgrupper*, tlf. 3391 4020 - fax 3391 4019 kan bestilles:

Små og mindre kendte
handicapgrupper
Pris: Kr. 62,50.

Når det sjældne er noget
særligt.
Pris: kr. 62,50.

Historien om et køleskab.
Socialpædagogik og PWS.
Pris: Kr. 80,-

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

ADRESSER

	Tlf.
Bestyrelsen for Landsforeningen for PWS	
Formand:	
Børge Troelsen, Agervej 23, 8320 Mårslet b.troelsen@email.dk	86292141 fax 86262191
Næstformand:	
Hanne Lorentzen, Mosevej 32, 2750 Ballerup hanne.lorentzen@post.cybercity.dk	44654309
Kasserer:	
Martin Raabjerg, Gråbynkevej 28, 2700 Brønshøj raabjerg@pc.dk	38607071 fax 38287618
Sekretær:	
Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød pws@nypost.dk	45819905
Jytte Helgogaard, Heibergs Have 67, 4300 Holbæk jyttehelgogaard@tdcadsl.dk	59444843
Birgitte M. Jensen, Kildetoften 32, 8600 Silkeborg bm@vibkat.dk	86844707
Djanik G. Andersen, Nørre Alle 3, 8900 Randers ltgade@webspeed.dk	51501288
Robert Justesen, Bolbro Sidevej 6, 2960 Rungsted Kyst robert@billbozz.dk	45767054
 PWS-bosteder	
Bofællesskabet, Viby J	86770013
Oxen, Brørup	75388388
Åhuset, Holme Olstrup	55563168
Kigkurren, København	33667398
Jupitervej, Fredericia	75925838-31
Østerhuse, Kerteminde	65324377
Bofællesskabet, Holbæk	59441828
Grankoglen, Allingåbro	87867766
Akuitsut, Nuussuaq	328488
 PWS-værksteder:	
Værkstedet, Kerteminde	65325551
Kærren, Brørup	75388088
 PWS-kursussted (for voksne med PWS)	
Marielund, Fejø	54713503
Solvang, Fejø	54713304

<http://www.prader-willi.dk>

ISSN: 1603-9289

www.sejersbogtryk.dk