

PWS NYT



- ◆ **Satspuljeprojekt i Sjældne Diagnoser**
- ◆ **At blive gammel med PWS**
- ◆ **Beretning fra botræningskursus for unge**
- ◆ **Psykologiske aspekter ved Prader-Willi Syndrom**
- ◆ **Kursus- og botræningstilbud på Fejø**

INDHOLD

| | |
|--|----|
| Satspuljeprojekt i Sjældne Diagnoser..... | 3 |
| Foreningsvejledere..... | 4 |
| At blive gammel med PWS..... | 5 |
| Ditte fortæller om botræningskursus..... | 7 |
| Fotos fra botræningskursus..... | 8 |
| Ledig kursusplads på Fejø..... | 10 |
| “Syg med mad”..... | 11 |
| Nu er livet lettere for “Henriette”..... | 12 |
| Psykologiske aspekter ved PWS..... | 14 |
| Ferietilbud på Posidon..... | 17 |
| Nordisk undersøgelse af væksthormonbehandling..... | 18 |
| Strukturreformen - interview med Børge Troelsen..... | 19 |
| Kort og godt om “PENSIONER”..... | 21 |
| Fagrådet for PWS..... | 22 |
| Litteratur etc. om Prader-Willi Syndrom..... | 23 |
| Vigtige adresser..... | 24 |

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

Sidste frist for indlæg til næste nr. af PWS NYT: 1. april 2006

3,2 millioner til satspuljeprojekt i Sjældne Diagnoser

“Retssikkerhed for mennesker med sjældne handicap i de nye kommuner”

v/ Børge Troelsen

I mit indlæg i PWS NYT november 2005 om konferencen ”Guldkunde” i det sociale system sluttede jeg med en bemærkning om, at det nu er vigtigt, at der er nogen, der især holder politikerne fast på deres løfter og velvillige tilkendegivelser om at forbedre indsatsen for mennesker med sjældne handicap.

Paraplyorganisationen *Sjældne Diagnoser* (SD) har i den forbindelse taget et prisværdigt initiativ. SD har søgt om og fået bevilget 3,2 millioner kr. til et treårigt projekt ”Retssikkerhed for mennesker med sjældne handicap i de nye kommuner”.

Projektet har en treleddet målsætning, som i ansøgningen er formuleret således:

1. *Ved at udvikle ”sociale profiler”, som kan anvendes for både familier og sagsbehandlere, ønsker vi at forbedre de ”sjældne” familiers retsstilling og oplevelse af den kommunale indsats.*
2. *Ved at udvikle en model for det konkrete samspil mellem de frivillige organisationer og den professionelle verden ønsker vi at styrke de sjældne familiers mulighed for at mestre deres dagligdag.*
3. *Gennem en øget informationsindsats ønsker vi*
 - *at skabe opmærksomhed om de sjældne handicap i den bredere befolkning med det formål at modvirke uvidenhed og stigmatisering.*
 - *at sikre de sjældne familier en bedre information om deres sociale rettigheder.*

Ikke mindst det første punkt i denne formålsbeskrivelse forekommer vigtigt. I ansøgningen beskrives de omtalte ”sociale profiler ” således: *”Sociale profiler er beskrivelser af handicap eller grupper af handicap, deres udvikling over tid, mulige funktionsindskrænkninger, øvrige konsekvenser for hverdagen, behov for støtte og muligheder for vejledning, rådgivning og erfaringsudveksling.”*

Jeg er overbevist om, at den slags beskrivelser vil vise sig meget nyttige, når mennesker med sjældne handicap eller deres pårørende skal samarbejde med sundhedsmyndigheder, sagsbehandlere, pædagoger og andre om behandling, støtteforanstaltninger, handleplaner og lignende. Ukendskab og manglende videnskoordinering er som påpeget i ”Guldkunde-rapporten” en af de største vanskeligheder i ”de sjældnes” møde med både sundheds- og socialvæsenet.

I bestyrelsens arbejde med forberedelse af det kommende kursus på BROGÅRDEN ved Middelfart d. 22.-24. september overvejer vi, om vi kan få placeret et programpunkt, hvor vi med sagkyndig bistand kan komme i gang med at udforme en tydelig og dækkende social profil af personer og familier, der er berørt af PWS.

I *Sjældne Diagnosers* regi er der efter den tidligere omtalte konference nedsat en følge-gruppe, som også er tiltænkt en rolle som inspirator/tænketank i forbindelse med satspuljeprojektet. Jeg er medlem af denne gruppe, og jeg vil naturligvis finde det værdifuldt, om jeg fra mit bagland i foreningen kan få støtte og inspiration til at yde en indsats, som kan medvirke til at fremme en positiv udvikling på området.

Børge Troelsen



FORENINGSVEJLEDERE

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom har to uddannede foreningsvejledere, som du kan ringe, maile eller skrive til, hvis du har brug for råd og vejledning.

Vi kan bruges i mange situationer, bl.a.

- til kontakt med familier med nydiagnosticerede børn
- til at opsamle og videreformidle informationer om PWS
- til at henvise til relevante behandlingstilbud
- til at lytte til og måske dele ud af erfaringer i forbindelse med valg af vuggestue, børnehave, skole, fritidsinstitution, boform m.m.

Du kan, hvis du ønsker det, være anonym. Hvad du siger til os er selvfølgelig underlagt almindelig tavshedspligt. Hvis du vil i kontakt med en vejleder, er du velkommen til at kontakte

Hanne Lorentzen, Mosevej 32, 2750 Ballerup, tlf. 44 65 43 09
hanne.lorentzen@post.cybercity.dk

eller

Jytte Helgogaard, Heibergs Have 67, 4300 Holbæk, tlf. 59 44 48 43
jyttehelgogaard@tdcadsl.dk

At blive gammel med PWS

Hvad ved vi... hvad kan vi gøre?

Spørgsmål som: "Hvor gammel kan man blive, når man har PWS?" og "Hvor gammel er den ældste med PWS i verden?" bliver ofte stillet, både i Danmark og i udlandet.

Til begge spørgsmål må man svare: *Det ved vi ikke!*

Men vi ved, at langt de fleste dødsfald blandt unge og midaldrende skyldes overvægt eller sygdomme på grund af overvægt. Tidligere vidste man ikke, hvor vigtigt det var at undgå overvægt hos børn med PWS (mange havde måske ikke engang diagnosen, før de var svært overvægtige og næsten voksne).

Derfor var det førhen regelen mere end undtagelsen, at voksne med PWS døde i en ung alder.

Sådan er det ikke mere!

Nu er der en generation af unge og også snart midaldrende voksne med PWS, der lever i bedste velgående (takket være en tidlig indsats fra de første leveår), og som om nogle år vil nå folkepensionsalderen ligesom deres jævnaldrende.

Fra et lægeligt synspunkt kan man sige, at der er en hel ny type patienter på vej, som vi ikke har erfaring med, nemlig ældre med PWS.

Hvilke sygdomme kan vi møde hos voksne med PWS

Ud over at overvægt er den største risikofaktor - hele livet - ved PWS, ved vi, at der er mange midaldrende med PWS, der lider af **knogleskørhed**, sandsynligvis på grund af kønshormonmangel - og for manges vedkommende også væksthormonmangel - i de tidlige voksenår.

Det kan nu forebygges, hvis man er opmærksom på at undersøge for hormonmangel og evt. behandle medicinsk, hvis der er behov.

Vi ved også, at mange midaldrende med PWS har **problemer med ryg og bevægeapparatet**, hvilket også kan forebygges - i hvert fald til en vis grad - ved fysisk aktivitet.

Pludselig **sygdom i mavesækken** er en tilstand, der har været megen fokus på de sidste år, da der har været pludselige tilfælde med "hul" på mavesækken, hvor voksne med PWS er døde.

Fra USA har der været flere rapporter om voksne, hvor dette er sket. I de fleste tilfælde er det sket, hvor en person med PWS pludselig har spist langt mere end sædvanligt; det er bl.a. sket, hvor en voksen, der boede i bofællesskab, var hjemme på ferie til jul. Og som - modsat hvad der skete til hverdag - fik lov at spise "frit", dvs. uden begrænsning, og mavesækken blev så spilet op i en sådan grad, at vævet i mavesækken blev beskadiget, da udspilningen hindrede blodgennemstrømning i vævet.

Psykisk sygdom hos voksne med PWS omtales nu mere og mere i lægelig litteratur. Det kan sommetider blive nødvendigt at behandle medicinsk, mange gange måske blot i en kortere periode. Det er vigtigt at erkende, hvis der er tale om en behandlingskrævende tilstand.

Derfor er det så vigtigt, at de, der har med den voksne at gøre,

- kender personens livshistorie, så man ved, hvordan den voksne "plejer" at være
- ikke blot tilskriver tristhed og inaktivitet et handicap, men at man overvejer, om personen har ændret sig, og om der ligger en behandlingskrævende tilstand til grund
- overvejer, om den voksne er trist over ting, der er sket, som man måske ikke har erkendt kunne være et problem.

En livsdagbog kan være et uundværligt arbejdsredskab for personale i et bofællesskab. **Kontakten til familie**, der har kendt den voksne i mange år, er ligeledes af stor betydning.

Der er også **mange positive ting** at fremhæve:

- Den, der har PWS, kan lære nyt hele livet - det ved vi.
- Der er ikke noget, der tyder på demens i tidlig alder,

så har man det fysisk og psykisk godt som voksen med PWS, er der meget, der taler for et langt og lykkeligt liv.

*Susanne Blichfeldt,
lægelig rådgiver for
Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom*

sæt X i kalenderen

Weekendseminar på Brogården
d. 22. - 24. september 2006

Botræningskursus for unge

I weekenden fra fredag d. 4. - 6. november 2005 var jeg på kursus med Sara, Troels, Nikoline og Dorthe. Vi mødtes på Roskilde station, sagde goddag til Dorthe, Vibeke og Mie og farvel til vores forældre. Så kørte vi til Odden, hvor vi skulle tage færgen til Ebeltoft. Da vi var kommet ombord, fik vi vist en film om, hvad vi skulle gøre, hvis der skete et uheld.

Da vi kom til Ebeltoft, kørte vi kun 10 minutter til ØER MARITIME FERIECENTER. Først tog vi hen i receptionen og fik at vide, hvor vi skulle bo. Vi havde lejet to feriehuse, jeg boede sammen med Sara, Troels og Dorthe P. Resten boede sammen i det andet hus. Vi sad og hyggede os med musik og spil, indtil Dorthe kom tilbage og fortalte os, hvor vi skulle spise aftenmad. Restauranten hed "Den blå Lagune". Senere gik vi tilbage til husene og snakkede om, hvad vi skulle lave næste dag. Bagefter sang vi forskellige sange, inden vi sagde godnat til de andre og gik over til os selv. Inden vi gik i seng, fik vi natmad.



Næste dag var jeg den første, der stod op og gik i bad. Efter morgenmaden skulle vi op i kursuslokalet for at tale om hygiejne, vi tegnede også en tegning af os selv for at vise, hvor det er vigtigt at vaske sig. Vi talte om at skifte til rent tøj og også om, hvordan der skulle ryddes op i husene. Inden frokost fik vi alle et spejl og en sæbe. Efter frokost skulle vi have været en tur ude at gå i Mols Bjerge, men det regnede for meget, så det blev til en tur rundt i Ebeltoft i bil i stedet. Da vi kom hjem, vaskede vi op og fik eftermiddagsmad.

Bagefter gik vi over i kursuslokalet og lavede lidt gymnastik og afspænding. Det var dejligt. Så gik vi tilbage til husene og klædte os hurtigt om til festmiddagen, som vi igen skulle spise i "Den blå Lagune". Efter middagen gik vi tilbage til det andet hus, hvor vi sang og gav hinanden massage, inden vi skulle i seng.

Sidste dag stod vi op, pakkede vores bagage undtagen badetøjet, for vi skulle i svømmehallen senere på dagen. Efter morgenmaden gik vi igen i kursuslokalet, hvor vi kiggede på billeder af forskellige mennesker uden tøj på. Vi valgte hver et billede, som vi skulle fortælle de andre om. Så skyndte vi os ned i svømmehallen, men vi var desværre kommet til at aflevere nøglerne, så vi måtte lige over og hente en nøgle, før vi kunne komme ind.

Efter svømmeturen gik vi i kursuslokalet for sidste gang, her talte vi om, hvordan turen var gået. Alle syntes, det havde været en god tur, og vi fik et kursusbevis. Så gik vi til frokost.

Midt i frokosten ringer Dorthe P.s telefon, det var Saras far, der spurgte, hvor vi var. De var kommet for at hente Sara, men kunne ikke finde os. Vi mødtes uden for restauranten med Saras forældre og sagde farvel til Sara. Så kørte vi andre til færgen, satte Mie af i Holbæk og fortsatte så til Roskilde, hvor vi blev hentet af vores forældre.

Tak for turen til jer andre.

Kærlig hilsen Ditte





Ledige pladser på SOLVANG, Fejø



Kursus- og botræningssted for unge og voksne med Prader-Willi Syndrom

Kursuscenter SOLVANG på Fejø er en søsterafdeling til kursuscenter MARIENLUND.

SOLVANG udbyder:

- Kurser og botræningsforløb for unge og voksne med Prader-Willi Syndrom samt andre, der har behov for struktur i hverdagen.
- Aflastning i udvalgte uger og måneder.

Solvang har 1 – 2 ledige pladser

Varigheden af kurset vurderes ud fra den enkeltes behov. Ved visitationen bliver kursus- og botræningsforløb planlagt og struktureret ud fra kursistens behov og ønsker.

Alle aktiviteter tager udgangspunkt i den enkelte kursist. Der lægges specielt vægt på arbejde med kroppen. Dagligt arbejde med have og husdyr er ligeledes en fast aktivitet. SOLVANG har et tæt samarbejde med MARIENLUND (hvor tre kursister med PWS bor) omkring sociale aktiviteter.

Pris for opholdet beregnes ud fra en vurdering af kursistens behov for støtte og hjælp, og afregning sker efter Servicelovens § 71 – 83.

For yderligere information:

Karin Birkedal
Herredsvej 46
4944 Fejø
Tlf. 54713 304 eller 3066 1032

Fejø er en lille ø med ca. 650 indbyggere. Fejø ligger nord for Lolland med 20 daglige færgeafgange fra Kragensås. Overfarten tager ca. 15 minutter. Information om øen kan læses på www.fejoe.dk

Efterfølgende artikler er skrevet af fotograf Kirstine Mengel og bragt i en finsk avis sidste sommer. Redaktionen har skønnet, at artiklerne bringer en kort, men flot beskrivelse af PWS-bostedet ØSTERHUSE og et par af dets beboere. Redaktionen har fået tilladelse af Kirstine Mengel og ØSTERHUSE til at bringe artiklerne i PWS NYT. Beboernes navne er ændret af redaktionen.

Syg med mad

Mad er livets største mani, når man er født med Prader-Willi syndrom. Tankerne går kun på at spise. I bofællesskabet Østerhuse er maden låst inde. Det betyder, at beboerne ikke bliver overvægtige, og så er der plads til andre tanker.

Af Kirstine Mengel



”Låser vi ikke køkkendøren, ville det være som at sætte narkomaner til at passe et apotek,”

siger Anne Rasmussen. Hun er pædagog i bofællesskabet ØSTERHUSE i Kerteminde. Det store parcelhus har syv beboere, alle med det sjældne Prader-Willi syndrom.

Beboerne har en konstant trang til at spise mad og kan ikke føle sig mættede. Lysten til at spise er så stor, at det er nødvendigt med stramme rammer. I ØSTERHUSE er køkkenet bag tremmer og låst dør. Her har beboerne ingen adgang.

”Jeg kan godt lide at bo her, og jeg tænker ikke så meget på mad mere,” siger ”Hanne”. Hun viser med armene, hvor stor og tyk hun var, da hun flyttede ind for tolv år siden. I dag er hun pæn slank. Med bestemt mine fortæller hun, at selv når hun er i byen, kan hun godt lade maden være.

Person frem for syndrom

PWS er en medfødt hjerneskade, som ud over et behov for mad også har andre ken-

detegn. Beboerne er mentalt retarderede og har sproglige problemer. De har brug for en stabil hverdag med konkrete aftaler om, hvad de skal foretage sig. Det gælder ikke kun maden. Alt er sat i skema.

”Uden skema ville mandag være et stort tomt hul for beboerne,” siger Anne Rasmussen. Hun har arbejdet med PWS i 10 år som ansat pædagog i ØSTERHUSE. Et stort skema på kontoret viser, hvornår beboerne skal i bad, handle, gøre rent eller vaske tøj.

”Vi laver ikke reglerne for at hæmme beboerne. Men for at de kan udvikle sig som individuelle personer,” fastslår Anne Rasmussen. Hun fortæller, at hvis maden ikke er låst inde, så vil det fylde hele beboernes liv. I ØSTERHUSE kan de ikke få fat på maden, og det skaber ro til andre ting.

”I morgen skal jeg ride på hest,” siger ”Morten” højt, men utydeligt. Han er 50 år og den ældste beboer i huset. Med et kækt smil i det lille fregnede ansigt læner han sig tilbage i stuens lyse sofahjørne. Øjnene følger nysgerrigt ”Animal Planet” på fjernsynet, imens han retter på sin kasket.



Hver dag er alle beboerne på et beskyttet værksted lige ved siden af huset. Men i fritiden kan de dyrke deres interesser. Det er noget, som personalet i bofællesskabet opfordrer dem til.

Farverig mad uden fedt

Fra gulvet i stuen lyder en af beboernes langsomme: ”en.. to.. tre...” mavebøjninger. Hun kigger nøje på sedlen med øvelser og går videre til ryggen.

Det er vigtigt, at beboerne får rørt sig. Handicappet fører også et langsomt stofskifte med sig.

Beboerne bliver vejjet en gang om ugen. På den måde kan personalet holde øje med, om kosten i huset er tilstrækkelig sund og fedtfattig. Men det gør ikke maden kedelig.

”Når livets store interesse er mad, så skal de også have noget godt,” siger Anne Rasmussen. Hun har låst sig ind i køkkenet og står bag tremmerne i fuldt sving med aftensmaden. Det er kun personalet, der køber ind og laver mad.

”Vi laver mad til flere sanser,” siger Anne Rasmussen. Flotte farver, duftende krydderier og mad der ser ud af meget, præger husets menu.

”Vaske hænder! Vaske hænder”, råber en af beboerne. Hun tramper ind på sit værelse for at hente sæbe og håndklæde. Det samme gør de andre i huset. Med rene hænder indtager beboerne deres faste pladser rundt om det store spisebord i stuen. Anne Rasmussen øser ris, grønsager og magert kalvekød op på tallerknerne i køkkenet.

Nu er det spisetid. □

Nu er livet lettere for ”Henriette”

Af Kirstine Mengel

Efter bare en måned i ØSTERHUSE har ”Henriette” tabt 12 kilo. I bofællesskabet kan ”Henriette” ikke spise, når hun har lyst. Her er faste regler og en stram kostplan. Til gengæld har hun fået venner for første gang i sit liv.

I ”Henriettes” nye hjem er maden låst inde, og hun har ingen adgang til køkkenet. Før boede hun i et andet bofællesskab på Sjælland, hvor hun kunne spise, som hun havde lyst.

”Ingen skulle vide, hvor meget jeg spiste, så jeg spiste i smug. Jeg kunne ikke lade være,” fortæller ”Henriette”.

I marts måned i år flyttede hun ind i bofællesskabet ØSTERHUSE. Det er et bofælles-

skab for folk med Prader-Willi Syndrom (PWS).

”Det er rart at bo sammen med andre, der har den samme sygdom som mig. Og så er jeg blevet kæresten med ”Morten”, siger ”Henriette”.

Kiloene rasler af

Første gang ”Henriette” skulle vejes i ØSTERHUSE, blev hun meget overrasket. Hun havde tabt fem kilo på bare en uge. ”Jeg var meget stolt og kunne næsten ikke tro det,” fortæller ”Henriette”.

Hun er en lille, men bred pige på 19 år med langt lyst hår. Hendes øjne plirrer spændt, og hun fletter genert de små hænder, imens hun fortæller. Smilet kommer let over læberne.

Da hun flyttede ind i marts, vejede hun 125 kilo. I dag, kun en måned senere, har hun tabt 12 kilo.

”Vi har frataget hende ansvaret for maden. Hun er til gengæld sluppet af med den dårlige samvittighed,” siger Christina Pawsø. Hun er ”Henriettes” kontaktpædagog i ØSTERHUSE.

I bofællesskabet er ”Henriette” helt fri for at spekulere på mad. Maden er låst inde. ”Henriette” tøver lidt, men siger så: ”Det er jo nok meget godt. Når jeg føler mig sulten, kan jeg ikke få fat i maden.”

”Henriette” fortæller, hvordan hun ofte har spist, når ingen så det. Hun gik i køkkenet og spiste havregryn, boller, eller hvad hun kunne finde. ”Jeg følte altid sult og kunne ikke blive mæt. Nu er jeg ikke så sulten mere,” forklarer hun.

Populær for første gang

Christina Pawsø fortæller, at det var ”Henriettes” ensomhed, der bekymrede familien mest. Ikke overvægten.

”Henriette” er meget social, så det er skønt for hende at være populær for første gang i sit liv,” siger Christina Pawsø.

”Henriette” flyttede hjemmefra for to år siden. Hun kom på husholdningsskole. ”Det var svært. Jeg smagte i hvert fald meget på maden,” siger ”Henriette” og griner. Hun fortæller, at hun tog meget på, da hun gik på skolen. De andre elever mobbede hende, fordi hun var tyk.

”Henriette” har været meget alene, og det er nemmere at overspise, når man er ensom,” siger Christina Pawsø.

Det bofællesskab, ”Henriette” boede i før, havde kun én anden beboer. Så her var hun også for sig selv. Men i ØSTERHUSE er det noget andet. ”Jeg har fået venner, efter jeg er flyttet ind her. Jeg er ikke længere ensom,” siger ”Henriette”. Hun smiler med både mund og øjne, når hun kigger på den lyserøde rose i vinduet. Den har hun fået af ”Morten”. □

**Sommerlejr for unge og voksne med PWS
afholdes i 2006 i uge 30
på Frøjsenborg Ungdomsskole**

I sidste nummer af PWS NYT bragte vi en artikel om psykiske aspekter ved Prader-Willi Syndrom baseret på et foredrag af den svenske neuropsykolog Birgitta Böhm, som hun holdt på foreningens kursus for 15 år siden. Nedenfor følger anden del af hendes indlæg om psykologiske aspekter ved Prader-Willi Syndrom.

Psykologiske aspekter hos børn med Prader-Willi Syndrom

Af Birgitta Böhm, klinisk psykolog ved Karolinska Sjukhuset, Stockholm

Problemet for børn med PWS handler ikke kun om ubalance i indtagelsen af mad og sulfølelse eller andre symptomer, som har med kropslige funktioner at gøre. Syndromet karakteriseres også ved forstyrrelser i den almene udvikling i intellektuel henseende, og ligeledes følelsesmæssigt og socialt. Jeg har sammenfattet de undersøgelser, jeg har lavet på børn, som er undersøgt på børneafdelingen siden 1980, og som har fået diagnosen Prader-Willi Syndrom. De fleste børn er endda før dette tidspunkt vurderet af psykolog, da man fra begyndelsen var usikre på årsagen til barnets sene udvikling.

Patientmateriale

Det drejer sig om 12 børn/unge, 5 piger og 7 drenge. Blandt samtlige børn, som er kendt på Karolinska Sjukhuset, og som stadig er i kontakt med stedet, findes en let overvægt af drenge, men materialet er for småt til, at man kan drage nogen konklusion af det. I internationale beskrivelser fremstår kønsfordelingen helt jævn.

Børnenes alder har på undersøgelsestidspunktet varieret mellem 5 og 18 år. En dreng er fulgt med tætte kontroller i hele førskolealderen, en er undersøgt i to tilfælde, en anden i fem. Hvis der har været flere bedømmelser, har jeg i undersøgelsen valgt den sidste, som bedst kan belyse for-

udsætningerne for at klare skolegang og sociale krav. I intet tilfælde har det drejet sig om større reelle forskelle i måleresultater eller egentlige forandringer på noget område i barnets kunnen eller funktion. Forskellene hører først og fremmest sammen med forskelligheder i de forskellige testtyper.

Udviklingsbedømmelse

Barnet er bedømt med sædvanlige psykologiske testmetoder for at vurdere det almene intelligensniveau, men også for at belyse specielle funktioner som sproglig formåen, logisk tænkning, hukommelse, perception og kropsofattelse.

Det generelle niveau ifølge Terman-Merrill (en intelligensprøve med vægt på sproglig formåen) varierer mellem knap 40 og ca. 80 i IQ (intelligenskvotient). I amerikanske undersøgelser opgives den intellektuelle kapacitet til at variere mellem IQ 20 og 90; enkelte børn hævdes at ligge helt alderssvarende, dvs. på 100 eller derover, men gennemsnittet for den undersøgte gruppe plejer at ligge på IQ 70. I mit materiale er gennemsnittet 59, variation 33 til 79.

De mest retarderede er bedst i stand til at klare opgaver, som ikke er afhængige af sprogbrug. Hos børn med et bedre intellek-

tuelt niveau er sproget relativt godt udviklet, og barnet kan nå resultater over sit generelle udviklingsniveau, selv om det ikke bliver helt alderssvarende. Sprogforståelsen er ofte bedre end talforståelsen (gælder hele gruppen). De fleste har en sen talestart og ofte betydeligt talebesvær, som hænger sammen med anderledes anatomi i taleorganerne. Den korte overlæbe, høje gane og forkortede bløde gane i kombination med lav muskelstyrke giver en nasal tale. Barnet har svært ved visse lyde og får et uarticuleret og stemmemæssigt afvigende talesprog. Sprogligt mangler definitionsevnen, tolkning og begrebsdannelse. Barnets egen tale er karakteriseret ved stor ordstrøm og ihærdighed, og barnet kan være ufølsomt over for, om omgivelserne vil lytte. Dette kan forlede til at tro, at barnet/den unge forstår og klarer information og logisk ræsonnement betydeligt bedre, end det er tilfældet. Læsning volder i almindelighed ingen større problemer. Så godt som alle skolebørn kunne læse, flere med godt resultat og god evne til at huske. Der er åbenbart ikke forbundet nogle specifikke læseproblemer med PWS, og den type af forsinket sprogudvikling, børnene viser, er heller ikke af den slags, som senere kan føre til talebesvær.

En dårlig hukommelse besværliggør skolearbejdet. Frem for alt gælder dette korttidshukommelse i forhold til enkeltstående beskeder eller informationer, som ikke er forbundet med en høj grad af motivation. Derimod kan barnet lettere holde fast i et hændelsesforløb eller indholdet i en beretning og genfortælle forløbet i detaljer efter lang tid.

Den visuelle perception er gennemgående dårlig med vanskelighed i formopfattelse og organisering, afgrænsning, planlægning og differentiering. For de allerfleste ligger

perceptionsniveauet lavere end gennemsnittet. Det samme gælder kropsopfattelsen. Den forstyrres af en ufuldstændig tolkning af, hvordan mennesker ser ud, hvordan forskellige kropsdele forholder sig til hinanden i form, størrelse og position, som af egne kropsoplevelser er påvirket af nedsat motorik og lav følsomhed. I teenagealderen kommer desuden også en svag kønsidentitet på grund af mangelfuld fysisk udvikling, hvilket let øger en allerede uklar kropsopfattelse.

Følelsesmæssig og social adfærd

Den sociale adfærd præges af en gammelklog, snusfornuftig adfærd, som man jo kan møde hos mange udviklingshæmmede børn. De har lettere ved at få kontakt med voksne end med andre børn, som stiller krav om deltagelse i motoriske lege og en større variation i beskæftigelsen. Desuden bliver børn med kroniske sygdomme eller handicaps let vant til at møde mange voksne i forbindelse med sygehusbesøg og undersøgelser og tilpasses i deres kontaktmønster til, hvordan de bliver mødt af voksne.

Et stort problem for børnene og deres familier er den let vakte og vanskeligt håndterlige aggressivitet såvel som det fastlåste eller stædige i deres opførsel. Dette mærkes både i sociale og intellektuelle sammenhænge: vanskelighed ved at bryde et vant mønster, at finde nye løsninger, at acceptere andre fremgangsmåder. Eftersom fantasien ofte mangler, er det svært at finde alternativer.

Argumenter eller logiske beviser giver ringe respons. Derimod kan man mange gange komme videre ved at slå det hen i spøg eller fuldstændig forlade den fastlåste situation eller muligvis finde en acceptabel variation.

Barnet med PWS savner som regel intellektuel indsigt i sine besværligheder. Man møder ofte en overdreven tiltro til sine egne evner og en uvilje mod at blive sammenlignet og sammenstillet med andre psykisk handicappede. Den sproglige vel-talenhed, som omgivelserne opfatter som reel, skjuler let, hvad der er galt.

Samtidig med at indsigten er mangelfuld, er selvfølelsen svag. Barnets og den unges fysiske problemer er en stor byrde, og mange møder ikke bare problemer med at få rigtige venner, men også regulære mobningssituationer. Med usikre venskabs-kontakter er der risiko for, at den unge lokkes til medvirken ved asocial eller promiskuøs adfærd. Dybt depressive følelser forekommer hos flere unge, særlig i kombination med problemer med at finde en rimelig skoleform og uddannelse eller at ordne en tryk, men så selvstændig boform som muligt uden for barndomshjemmet. Selvfølgelig påvirkes den unge også af, at forældre har deres bekymringer for fremtiden. Netop den ovenfor nævnte aggressivitet og fastlåsthed i en bestemt idé eller et ønske gør det ekstra svært for forældrene at kunne støtte den unge i at finde sig selv og sine muligheder blandt kammerater ude i samfundet. Man kan også møde unge, der som følge af puberteten og dens driftstils-kud kommer ud for mere eller mindre psykotiske reaktioner og forvirrede forestillinger om sig selv og omgivelserne. Angsten her kan blive så stor, at den unge behøver medicinsk hjælp for at dæmpe angstanfaldene og komme tilstrækkeligt i balance for siden at kunne modtage en lempelig form for samtalerapi eller anden behandling.

Alle disse beskrivelser af potentielle svagheder eller risikofaktorer i følelsesmæssig og social henseende hos børn med PWS møder vi i mere eller mindre udtalt form

hos flertallet af børn med lettere mentalt handicap. Der er altså snarere tale om vanskeligheder og mangler som følge af et snævert intellektuelt register og manglende evne til at klare mere logiske tankeprocesser end om sygdomsspecifikke symptomer for PWS. Vi har jo endnu ikke klarhed i hele oprindelsesspørgsmålet for PWS, og frem for alt ikke hvilke områder i hjernen, der er involveret, og hvordan de påvirker hinanden. Når vi får kendskab til det, kan vi også bedre forstå, hvorfor barnets udviklings- og adfærdsprofil ser ud, som den gør.

Det står helt klart, at børn med PWS og deres familier har brug for adgang til kvalificeret hjælp (medicinsk (inklusive fra diætist og fysioterapeut), psykologisk og pædagogisk), så snart diagnosen er stillet. Lige så vigtig er støtte fra PWS-foreningen, som nu findes i flere lande. Den kan fungere både som vennekreds for barnet selv og familien, men også som pressions-gruppe over for politikere og samfundsinsti-tutioner for forbedrede ressourcer og forhold, ikke mindst når det gælder bo- og arbejdsforholdene i voksenlivet.

*På foreningens hjemmeside
www.prader-willi.dk*

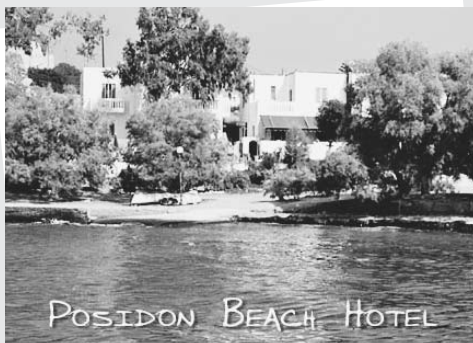
findes Barbara Whitmans artikel ”Forståelse og styring af adfærd og psykologiske aspekter ved Prader-Willi Syndrom”, der bl.a. indeholder konkrete bud på metoder til håndtering af adfærd ved PWS.



FERIEOPHOLD PÅ DEN GRÆSKE Ø AEGINA

1 times sejltid fra Piræus / tæt på Athen

*Tag på græsk ø-ferie til Aegina og bo på Hotel Posidon
- direkte ved vandet*



Ved bestilling inden 1. maj 2006 er der 10 % til medlemmer af Landsforeningen for PWS i månederne maj, juni, august, september og oktober.

På den lille græske ø Aegina ligger Hotel Posidon direkte til det græske øhav.

Posidons beliggenhed gør, at der er 10 minutters gågang til de nærmeste fristelser, såsom taverne og supermarked.

Det anbefales inden bestilling på Posidon at sikre sig flybilletter. Billigst for tiden er www.Sterling.dk og www.SAS.dk

Læs nærmere om Hotel Posidon på www.posidonbeach.dk

Yderligere information på tlf. 54 71 35 03, hvor du træffer

Bjørn Rasmussen

Status for den nordiske undersøgelse af effekten af væksthormonbehandling (Norditropin SimpleXx) hos voksne med PWS

De fleste personer med PWS har væksthormonmangel. Væksthormonmangel medfører lav sluthøjde, spinkel muskulatur og relativt meget kropsfedt. Væksthormonmangel kan tillige være medvirkende årsag til knogleskørhed.

I Danmark tilbydes alle børn med PWS væksthormonbehandling. Derved bedres deres vækst, og der opbygges mere muskelvæv.

Nordisk undersøgelse

Der foreligger endnu ikke endelig videnskabelig dokumentation for, at voksne med PWS også bør tilbydes behandling med væksthormon. Den aktuelle nordiske undersøgelse er af afgørende betydning for at øge vores viden herom og dokumentere effekten. Undersøgelsen anbefales af fagrådet i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom.

Undersøgelsens formål

Undersøgelsens hovedformål er at måle væksthormons effekt på kropssammensætning hos voksne med PWS. Herudover bliver lunge-, vejtræknings- og søvnfunktion, livskvalitet og fysisk formåen undersøgt.

Hvor langt er vi?

Undersøgelsen er godt i gang. Målet er at få 25 deltagere fra Danmark, og indtil videre har 19 givet tilsagn om at være med. 11 er opstartet behandling.

Vi fortsætter inkluderingen lidt endnu og håber stadig at nå 25 deltagere!

Har du - eller en du kender - lyst til at deltage?

Alle i alderen 17 til 50 år med Prader-Willi Syndrom kan som udgangspunkt deltage. Undersøgelsen har været omtalt i tidligere numre af PWS NYT. Hvis du er interesseret i at få yderligere oplysninger, er du meget velkommen til uforbindende at rekvirere deltagerinformation og/eller ringe til en af undertegnede.

Overlæge
Stense Farholt
stf@sks.aaa.dk
8949 6709

Projektsygeplejerske
Majbrit Lyng Larsen
mlv@sks.aaa.dk
8949 6888

Center for Sjældne Sygdomme
Børneafdeling A
Skejby Sygehus
Århus

Fremtidens kommuner vil få ansvaret for flere af de tilbud, som små handicap-grupper benytter sig af. Det gælder fx de særlige boenheder for unge med Prader-Willi Syndrom. Problemet er, hvis kommunerne begynder at hjemtage deres borgere og placere dem i kommunens egne botilbud – uden at have den fornødne specialviden.

Mindre kommuner vil tro de sagtens kan klare det selv

Interview med Børge Troelsen, formand for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom i rapporten "Én indgang - med uvis udgang. Et debatoplæg om sjældne handicap i den nye struktur", udgivet november 2005 af Center for Små Handicapgrupper.

Prader-Willi Syndrom adskiller sig fra de fleste andre handicap. Det skyldes først og fremmest en fejlfunktion i hjernens hypothalamus, som giver en stadig trang til at spise. Sygdommen er også forbundet med andre både psykiske og fysiske handicap. Det stiller særlige krav til den pædagogiske indsats – og ikke mindst til de steder, hvor gruppens medlemmer bor.

Mennesker med Prader-Willi Syndrom får aldrig stillet deres appetit og trang til at skaffe sig mad. Det betyder, at der faktisk skal være døgnovervågning og låst af til maden, hvilket er det altoverskyggende problem ved at have dem boende sammen med andre beboere i fx et bofællesskab, fortæller Børge Troelsen, som er formand for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom. For det er langt fra sikkert, at de øvrige beboere vil indordne sig under den slags restriktioner.

Desuden skal deres penge og forbrug i de fleste tilfælde administreres af personalet. Det vil sige, at de skal ledsages eller have aftalte penge med og aflægge regnskab, når de kommer tilbage. Derfor kan mennesker med Prader-Willi Syndrom ikke bare passes ind i en blandet ordning, siger han.

En voksende gruppe

I dag findes der omkring ti bosteder med særlige tilbud for mennesker med Prader-Willi Syndrom. Nogle af dem fungerer som en særskilt enhed i et større botilbud, hvor der også er andre udviklingshæmmede. Det vil sige, at tilbudene ofte er oprettet som et supplement til nogle tilbud, der allerede eksisterede i forvejen.

Der er ikke ret mange med Prader-Willi Syndrom, og man har derfor prøvet at samle dem for at opnå nogle rationaliseringsgevinster, fortæller Børge Troelsen.

På landsplan drejer det sig måske om 50 mennesker. Dertil kommer de børn og unge, som bor hjemme eller i et bosted uden særligt tilrettelagte tilbud.

Samtidig er gruppen voksende. Det skyldes først og fremmest, at gennemsnitslevealderen er steget betragteligt i de senere år, fordi flere i dag diagnosticeres og kommer i tidlig behandling. Det betyder, at der flere steder er ventelister. Desuden findes der stadig en del udiagnosticerede voksne – både i og uden for de etablerede botilbud. Generelt er der store forskelle på tilbudene alt efter landsdel.

Behandlingen og tilbudene de enkelte steder er vidt forskellige, afhængig af hvem der har taget initiativet. I de fleste tilfælde er det en forældrekræds, som har henvendt sig til amtet eller kommunen og foreslået, at der blev oprettet et tilbud. Men det kan også være personafhængigt som fx i Århus, hvor en ansat i kommunen kom til at brænde for sagen i forbindelse med et lokalt initiativ. Hun blev senere ansat i Århus Amt, hvor hun var sjælen bag etableringen af et egentligt botilbud til unge med Prader-Willi Syndrom, fortæller Børge Troelsen.

Specialviden forsvinder

Når amterne forsvinder fra 2007, overtager kommunerne ansvaret for bostederne. Ifølge Børge Troelsen risikerer det at gå ud over kvaliteten af tilbudene.

I debatten om strukturreformen er der en tendens til at sige, at amterne er overflødige og derfor skal nedlægges. Til gengæld bliver kommunerne større, så de kan sagtens selv klare tilbudene, siger man. Men det tror vi ikke er realistisk. Enkelte store kommuner som fx Århus Kommune har et udmærket tilbud, men det kan nok være svært for fremtidens mellemstore og mindre kommuner at leve op til den ønskede standard, især med hensyn til den nødvendige personalenormering, siger han.

Desuden er der en risiko for, at den eksisterende viden og erfaringer om unge med Prader-Willi Syndrom forsvinder.

En stor del af denne viden findes hos personalet i botilbudene. Det vil sige, at amterne og kommunerne kun har en specialviden om sygdommen, hvis de har en relation til de ansatte i botilbudene, så de gradvist har fået oparbejdet en vis viden. Når amterne nedlægges, risikerer den viden at sive væk, siger Børge Troelsen.

Hans store bekymring er, at flere kommuner vil hjemtage deres borgere – uden at have den fornødne specialviden.

Der vil være nogle mindre kommuner, som tror, at de sagtens selv kan klare det her. De vil derfor tage beboerne hjem og anbringe dem rundt omkring i blandede tilbud. Man vil i kommunen sige: Nuvel, de er udviklingshæmmede; man vil behandle dem ud fra en generel vurdering og ikke se på det specielle i denne sammenhæng.

Nogle bosteder vil sandsynligvis blive drevet videre som private driftsselskaber, men det gør ikke Børge Troelsen mindre bekymret: Som driftsselskab skal det jo kunne hvile i sig selv og måske endda helst give overskud. Man kan derfor godt have sine tvivl om, hvorvidt disse driftsselskaber vil være villige til at bruge lige så mange ressourcer som hidtil, og som der faktisk er behov for, siger han.

Ikke øje for det særlige

Ansvaret for tilbudene skulle i stedet ligge i regionerne, hvis det stod til Børge Troelsen og Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom.

Jeg så hellere, at udviklingen gik i en mere centraliseret retning, og at regionerne fik et klart defineret ansvar, så man altid vidste, hvor man skulle gå hen. Ved at decentralisere området tror jeg, at udviklingen bliver for afhængig af enkeltpersoner og deres engagement, siger han.

Efter planen skal en stor del af den eksisterende viden samles i den nye nationale videns- og rådgivningsorganisation, VISO. Men det ser Børge Troelsen ikke som nogen garanti.

Han mener for det første, at VISO er blevet for omfattende, da det ikke alene skal dæk-

ke handicapområdet, men også socialt udsatte. For det andet frygter Børge Troelsen, at VISO først og fremmest vil være til rådighed for kommunerne. Henvendelser fra brugerne eller deres organisationer skal muligvis visiteres, og de kan ikke ligesom kommunerne bede om en udredning, siger han.

Ifølge Børge Troelsen burde det hellere fungere som Center for Små Handicapgrupper, hvor brugerne har direkte adgang. Samtidig ser han en fare i, at VISO først og fremmest omfatter det sociale område – og ikke også det sundhedsmæssige:

Jeg tror, at tendensen ganske naturligt vil gå i retning af, at man anskuer problemstillingerne ud fra en social synsvinkel. Dermed har man ikke har øje for det særlige, som er knyttet til sjældne handicap, slutter Børge Troelsen.

Rapporten "Én indgang – med uvis udgang" fås i sin helhed ved henvendelse til Center for Små Handicapgrupper (CSH), tlf. 3391 4020.



"Kort og godt om PENSIONER"

Landsforeningen LEV har udgivet informationsfolderen

"Kort og godt om PENSIONER",

der indeholder oplysninger om førtidspensionsordning før og efter januar 2003, herunder bl.a. ledsageordning, helbredstillæg, personlige pensionstillæg og tilskud til individuel transport. Informationsfolderen kan fås ved henvendelse til

**Landsforeningen LEV, Kløverpsvej 10 B, 2650 Hvidovre
tlf. 3635 9696, lev@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
Afd. A, Skejby Sygehus
8200 Århus N
Tlf. 89496709, fax 89496023
stf@sks.aaa.dk

Socialrådgiver
Anne Marie Rasmussen
Socialcenter Nord/Øst
Søren Møllersgade 5A
8900 Randers
Tlf. 86417677
amr@scnord.aaa.dk

Fysioterapeut Kirsten Iversen
Center for Handicappede
Bank Mikkelsensvej 11
2820 Gentofte
Tlf. 39573620, fax 39573621
kirive@psf.kbhamt.dk

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

Afd.læge Hanne Hove
Klinik for Sjældne Handicap
5004 Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 Kbh. Ø
Tlf. 35451324
hanne.dahlgaard.hove@rh.hosp.dk

Speciallæge Astrid Schulze
Børneafdeling
Sønderborg Sygehus
6400 Sønderborg
Tlf. 74182500 / 74182765
Tlf. 66156664 (privat)
assoc@sbs.sja.dk
astridschulze@mail.dk

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

Kliniksygeplejerske
Inga Stenalt
Klinik for Sjældne Handicap
5004 Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 Kbh. Ø
Tlf. 35454788
inga.stenalt@rh.hosp.dk

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

Socialrådgiver Jens Tamborg
Videnscenter for Spec.pæd.
Birkebjergalle 3
4700 Næstved
Tlf. 55773711
jt@spastik.dk

Klinisk diætist, NHH-kand.
Klinisk ernæringsfysiolog
Dorthe Wiuff Nielsen
Pæd.Ernæringsenhed 4094
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 Kbh.Ø
Tlf. 35458342 el. 35454276
Fax 35454094
dorthe.wiuff.nielsen@rh.hosp.dk

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

Overlæge Susanne Blichfeldt
(Konsulent for Landsforeningen
for PWS)
Børneafdelingen
Roskilde Amtssygehus
4000 Roskilde
Tlf. 46302850, fax 46373203
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. IPWSO-folder. Folder på engelsk om den internationale PWS-forening med beskrivelse af PWS
5. Kost ved Prader-Willi Syndrom v/Dorthe Bierre.
6. Prader-Willi Syndrom - 7 års erfaringer. Udarbejdet af Ulrik Lützen, Jette Gandrup, Samia Sayoudi, PWS Huset, MINIBO. Fås ved henvendelse til Fyns Amt.
7. Træning af børn med PWS v/Britt-Marie Bergström. Lille bog oversat fra svensk.
8. PWS-bofællesskaber i Danmark.
9. Adfærdsstyring ved Prader-Willi Syndrom v/Jackie Waters - oversat til dansk.
10. „Egen bolig for unge og voksne med PWS“ v/Wenche Holtskog og Chr. Aashamar - oversat til dansk.
11. Folder: Information og gode råd i forbindelse med undervisning af børn og unge med PWS.
12. Vejledning for lærere (pjece) udarbejdet ved Torshov kompetansesenter i Norge. Kan lånes i 14 dage.
13. Undervisning af børn og unge med Prader-Willi Syndrom v/Chr. Aashamar.
14. På vej til voksen v/Anette Løwert og Karsten Løt. Seksualundervisning.

Video:

Returneres 14 dage efter modtagelsen!

15. Videofilm om PWS.

Holl./belg. produktion med eng. undertekster.

Ca. 40 min. 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.

16. „Vidste du det?“

17. „Appetit på livet“ - Video om Dorthe

18. A Video Report on the First 3 years of a Child with PWS.

Hollandsk video m/engelsk tekst og skr. oversættelse.

19. Video af TV2-program - 2 familier beretter om hverdagen med deres døtre med PWS.

20. Norsk video: PWS - bo alene

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~~

Vigtige 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, Gråbykkevej 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@websped.dk | 51501288 |
| Lars Kristensen, Orenæsvej 21, 4700 Næstved larskristensen@stofanet.dk | 55771619 |
| 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 | 87867777 |
| Akuitsut, Nuussuaq | 328488 |
| PWS-værksteder: | |
| Værkstedet, Kerteminde | 65325551 |
| Kærren, Brørup | 75388088 |
| PWS-kursussted (for voksne med PWS) | |
| Marienlund, Fejø | 54713503 |
| Webmaster | |
| Robert Justesen, Bolbro Sidevej 6, 2960 Rungsted Kyst robert@billbozz.dk | 45767054 |

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

ISSN: 1603-9289