

PWS NYT



- ◆ Retssikkerhed og udviklingshæmmede
- ◆ PWS i Grønland
- ◆ Handleplaner for børn
- ◆ Hvad skal lægen vide?
- ◆ Program for 6. Int. PWS-konference

INDHOLD

Inspirationskilder for bestyrelsesarbejdet	3
Tilbud om aflastning	6
Sommerlejr 2007	6
Hvad skal lægen vide?	7
Handleplaner for børn	9
Landsmøde med generalforsamling	11
6. Internationale PWS-konference	12
Program for international konference	13
Pennevenner søges	17
PWS i Grønland	18
Et anderledes perspektiv	21
Forældrepar efterlyser ligestillede	22
VISO - specialrådgivning	23
Ny DVD fra IPWSO og PWSA	24
Dampet forel	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@tdcads1.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. april 2007

Inspirationskilder for bestyrelsesarbejdet

I den årlige beretning til foreningens generalforsamling forsøger vi så grundigt som muligt at redegøre for, hvad vi i det forløbne år har brugt tid og kræfter på for at tilgodese medlemmernes ønsker og behov.

Der er imidlertid nogle arbejdsopgaver, som løses af enkelte bestyrelsesmedlemmer sideløbende med det ordinære, rutinemæssige bestyrelsesarbejde. Disse opgaver omtales kun sjældent i årsberetningen, fordi de ikke altid sætter sig direkte spor i den løbende planlægning af forskellige medlemsaktiviteter. Samlet set kan man nok bedst karakterisere målet med denne virksomhed som en stræben efter opkvalificering eller en søgen efter inspiration til bedst muligt at løse forskellige former for vejlednings- og rådgivningsopgaver.

Fra tid til anden deltager forskellige bestyrelsesmedlemmer derfor i kurser, temadage, seminarer og lignende for at blive ”efteruddannet” til at løse særlige opgaver i foreningen. I andre tilfælde opnås opkvalificeringen ved, at vi i bestyrelsen holder øje med, hvad der udgives i form af bøger, artikler, love og bestemmelser, som indeholder nyheder eller vigtige informationer, som vi anser det for gavnligt at formidle til medlemmerne.

Til tydeliggørelse vil jeg i det følgende omtale nogle konkrete eksempler på, hvad vi i bestyrelsen har kunnet inspireres af.

Foreningsvejlederkurser. For nogle år siden deltog to af bestyrelsens medlemmer i et foreningsvejlederkursus arrangeret af *Center for Små Handicapgrupper*. Med baggrund i dette kursus har de pågældende bestyrelsesmedlemmer kunnet tilbyde vejledningssamtaler til mennesker, der som pårørende til nydiagnosticerede med PWS føler sig rådvilde og savner kontakt til andre, som kan berette om deres erfaringer, da de var i den samme situation. Paraplyorganisationen *Sjældne Diagnoser* overvejer at udbyde foreningsvejlederkurset igen engang i den nærmeste fremtid, og det vil i den forbindelse være godt, hvis vi kan benytte os af tilbuddet til at få ’uddannet’ endnu et par vejledere.

Psykoterapi for udviklingshæmmede. I november deltog jeg i en temadag om *Psykoterapi og mennesker med udviklingshæmning* arrangeret af LEV. Hovedindholdet af temadagen var et oplæg af psykologen Maureen Røpke om erfaringer med samtaleterapi med udviklingshæmmede, bl.a. med særlig opmærksomhed på brugen af hypnoterapi, en samtalemetode der vurderes som særlig egnet til arbejdet med mennesker med en begrænset sproglig og kognitiv formåen.

I LEV anser man den form for terapi for vigtig, først og fremmest fordi den kan udgøre et alternativ til en medicinsk behandling, der risikerer at hensætte patienten i en tilstand af sløvhed og passivitet.

For mennesker med PWS er det heldigvis forholdsvis sjældent, at der egentlig forekommer psykiatriske tilstande. Men når der opstår situationer, hvor en behandlingsindsats er påkrævet, er det vigtigt at vide, at der er forskellige muligheder for behandling, og hvilke konsekvenser det kan have at vælge den ene eller den anden metode. Jeg vil i forlængelse af min deltagelse i tema-dagen sørge for, at emnet bliver diskuteret i vores fagråd, så man kan være opmærksom på bredden i behandlingsmulighederne, når og hvis fagrådsmedlemmer skal rådgive medlemmer, som har brug for psykologhjælp eller psykiatrisk behandling.

Retssikkerhed. Et andet område, hvor der kan være brug for at være rustet til at yde vejledning/støtte, er retssikkerhedsområdet.

Heldigvis er det i dag sådan, at mennesker med PWS med vejledning og støtte til administration af deres kost undgår livstruende overvægt og derfor har gode muligheder for at opnå samme levealder som andre. Det betyder, at unge med PWS går ind til en voksentilværelse sammen med andre i voksensamfundet, dvs. et liv med egen bopæl, beskæftigelse og fritidsliv og alt, hvad der i øvrigt kendetegner livet som borger i nutidens samfund.

Men det betyder også, at voksenlivet for dem, der har PWS, udfolder sig inden for de samme lovgivningsmæssige rammer, som gælder i samfundet, og kommer man i konflikt med disse ram-

mer, bliver man mødt med repressalier, der skal medvirke til opretholdelse af lov og orden.

Imidlertid er der visse karakteristiske adfærdstræk hos mennesker med PWS, som kan give anledning til, at de oftere end andre kommer i konflikt med regelsættet for voksenlivet. Mangelfuld sproglig og intelligensmæssig udvikling kan i nogle tilfælde forklare denne utilpassethed. Men også fx de helt specielle adfærdstræk i forbindelse med PWS, som har givet anledning til at karakterisere personer med PWS som ”tyvagtige og voldelige”, er det vigtigt at kende baggrunden for, når man vil forebygge eller løse de konflikter, som kan opstå. Egentlige kriminalsager mod personer med PWS er vi først og fremmest orienteret om fra USA, men der har også her i landet forekommet nogle situationer, hvor en ung med PWS har været nær ved at blive anmeldt for (butik)tyveri, og i den slags situationer kan man ikke altid regne med den krænkedes forståelse for, at den begåede overtrædelse skyldes et handicap og ikke ond vilje.

I efteråret 2006 er der udgivet to publikationer, som rummer værdifuld oplysning og støtte til dem, der kan blive involveret i retssager eller lignende processer, der omfatter mennesker med udviklingshandicap.

Danske Regioner har udsendt pjecen Kvalitet og retssikkerhed i arbejdet med domfældte udviklingshæmmede – Vejledende standarder. Og Amternes

Netværk vedrørende Domfældte Udviklingshæmmede (NDU) har i september udgivet et temanummer af bladet NDU-nyt med emnet *Når udviklingshæmmede lovovertrædere møder politirettsmyndigheder*.¹



Det er vigtigt, at pårørende og omsorgspersonale (pædagoger og sagsbehandlere) ved, at der findes den slags materiale. Retningslinierne er distribueret til personer i retssystemet og socialvæsenet, som aktivt har med sagerne at gøre. De fastslår fx klart forpligtelsen til at afklare, om udviklingshæmmede, der er anklaget for en lovovertrædelse, er

egnede til almindelig straf, om de kan varetægtsfængsles eller skal overgives til socialpædagogiske foranstaltninger. Myndighederne er med andre ord forpligtede til at sikre, at et handicap ikke medfører en u hensigtsmæssig hård reaktion på evt. lovovertrædelser.

Læsningen af de omtalte publikationer har givet mig anledning til at overveje, om ikke vi i vores forenings fagråd skal arbejde på at få tilknyttet et medlem med særlig indsigt i kriminal- og retsplejeforhold, så vi kan holde vores medlemmer informeret om udviklingen på dette område, og måske endda også yde støtte evt. med bisidderhjælp i påkommende konkrete tilfælde af retssager.

Allersidst vil jeg dog understrege, at vi i foreningen må organisere et oplysningsarbejde blandt pårørende, pædagoger og andre, som til daglig arbejder med mennesker med PWS, med henblik på at praktisere en adfærdsstyring, der kan forhindre, at det i det hele taget kommer dertil, at omgivelserne opfatter vores unge og voksnes adfærd som kriminel. Det vil selvsagt være en klar fordel, om vi i størst muligt omfang kan inddæmme uhensigtsmæssig adfærd og undgå, at de mennesker, vi arbejder for og med, skal komme i den ulykkelige situation at stå foran en dommer.

Børge Troelsen

¹ (1) Publikationerne kan downloades på www.ndu.dk

Tilbud om aflastning



Kirstinelund er en plejefamilie, hvor der bor tre unge kvinder med Prader-Willi Syndrom. Vi har p.t. plads til en 12-18-årig person i aflastning.

Vi har 10 års kendskab / erfaring, hvoraf vi de sidste 7 år har fungeret som plejefamilie, hvor vi primært har beskæftiget os med unge med PWS. Vi lægger vægt på at skabe en tryk og forudsigelig hverdag for den enkelte.

Geografisk ligger Kirstinelund 12 km nord for Brørup, 50 km fra Esbjerg og ca. 30 km fra Kolding. Hvis du er interesseret i at høre nærmere, kan vi kontaktes via mail: Kirstinelund@mail.dk eller på telefon 75388042 / 24664375.

SOMMERLEJR 2007

Sæt **X** i kalenderen.

**Sommerlejren 2007 afholdes i uge 31
på Frijsenborg Ungdomsskole i Hammel.**

Program og tilmeldingsblanket vil blive bragt i næste nummer af PWS NYT.

Hvad skal lægen vide?

Ved sidste fagrådsmøde drøftede vi en række situationer, hvor enten forældre eller personale i bofælleskab havde oplevet vanskelige situationer ved lægebesøg eller ved indlæggelse, hvor involveret sundhedspersonale ikke kendte til PWS.

Ved besøg hos vagtlægen eller ved akutte indlæggelser møder man sjældent en læge, man kender, og vedkommende har måske ikke før set en person med PWS. Det tilrådes, at man medbringer ”*den røde sundhedsfolder*”, men det kan være vanskeligt lige på stedet at give de allervigtigste informationer om PWS.

Nu er det sådan, at i det øjeblik man ”tjekker ind” hos vagtlæge eller ved indlæggelse, så kommer ens data op på en skærm, hvor der typisk står navn, CPR, adresse, egen læges navn, telefon etc. På det skærmbillede er det også muligt at få skrevet få vigtige linier om helbredet. Det kan være, hvis man ikke tåler penicillin eller har en kronisk sygdom, der kræver særlige forhold.

For en person med PWS vil det være relevant at få nedskrevet, hvad man ved, der er typisk for den enkelte, specielt hvis det er forhold, man har vanskeligt ved at redegøre for i en akut situation, og som KAN være særdeles afgørende for lægen at vide. F. eks hvis personen (som det typisk ses ved PWS) ikke får feber ved infektioner, har

meget høj smertetærskel og reagerer med bivirkning ved speciel medicin.

☞ *For at få dette skrevet, skal man henvende sig til sin egen læge.*

Eksempler, der illustrerer, at det kan være svært:

- En beboer i et bofællesskab klager over mavesmerter og kaster op. Vi ved, det **kan** være på grund af en svær sygdom ved PWS. Ved opringning til vagtlæge vil denne spørge, om personen har feber, (som andre typisk har ved blindtarmsbetændelse). Personale på bofællesskabet skal så forklare (måske om natten i stresset situation) om PWS og temperatur osv., og i sådan et tilfælde er det smart, hvis vagtlægen straks har denne information på sin skærm.
- En nyopereret ung mand med PWS har infektion i såret og ondt. Der ringes til vagtlæge, der lader sig berolige med, at personen ikke har feber og ikke er sengeliggende. Det forsinker måske, hvornår personen ses af lægen (andre ville med samme tilstand have høj feber og slet ikke kunne stå op for smerter).
- En ung mand - nyopereret for brok – spørger, hvornår han må gå til ridning igen. Får at vide, at han kan starte forsigtigt efter et par uger,

men de første gange tage det stille og roligt. Hvis det generer ved operationsstedet, når hesten traver, kan han slå over i skridt...! Men den unge mand med PWS har en høj smertetærskel, så det generer ham ikke. Han får således ikke samme signaler fra kroppen som andre (det ved kirurgen ikke), så et godt råd ville være at sige, at den unge mand skal vente 3-4 uger.

Der er mange flere eksempler.

Tal med jeres læge om det, og tag evt. ovenstående med. Jeres læge må gerne kontakte lægerne i vores fagråd.

*Susanne Blichfeldt
Lægelig konsulent i PWS-foreningen*



Fin respons fra medlemmerne

Vi vil gerne på dette sted rette en stor tak til medlemmerne for reaktionen på vores henvendelse om tjek af oplysningerne i vores medlemskartotek. Allerede inden fristen for indsendelse af skemaerne til bestyrelsen har vi modtaget rigtig mange svar, og det betyder, at vi i fremtiden med meget større præcision kan bruge kartoteket, når vi vil henvende os til bestemte udsnit af medlemskredsen.

Skulle der være nogen, som ikke har fået indsendt det udfyldte spørgeskema inden den angivne svarfrist, er vi stadig meget interesserede i at få alle oplysninger i hus. Så send os endelig skemaet, også selvom vi har passeret den 15. januar.

Børge Troelsen

Handleplaner for børn

Af Sandra Krebs-Hille, socialrådgiver i LEV

Som led i kommunalreformen sker der nu en tilpasning af Lov om Social Service. Det har betydning for mennesker med udviklingshæmning. Tilpasningerne er for de flestes vedkommende af en sådan karakter, at mange af de paragraffer, vi i dag kender og anvender, blot skifter placering og paragraf. Men for enkelte paragraffer er der tale om væsentlige ændringer. I det følgende vil jeg kort gennemgå nogle af de vigtigste nye paragraffer inden for børne- og ungdområdet.

Handleplaner for børn og unge

Fremover **skal** kommunalbestyrelsen udarbejde en handleplan for alle børn og unge med udviklingshæmning. Sådan hedder det i lovens § 140. I praksis er det selvfølgelig sagsbehandleren / socialrådgiveren, der skal stå for at lave handleplanen. Tidligere skulle man kun **tilbyde** udarbejdelse af en handleplan for det enkelte barn / unge menneske.

En handleplan skal angive formålet med indsatsen, og hvilken indsats der er nødvendig for at opnå formålet. Handleplanen skal bygge på de undersøgelser, der er gennemført jf. § 50 (se senere) og opstille mål og delmål i forhold til barnets eller den unges

1. udvikling og adfærd
2. skoleforhold (eller daginstitutionsforhold)

3. sundhedsforhold
4. fritid og venskaber og
5. andre relevante forhold

En handleplan skal endvidere angive indsatsens forventede varighed.

§ 50-undersøgelser

Hvis det må antages, at barnet eller den unge person på grund af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne trænger til særlig støtte, skal kommunalbestyrelsen undersøge barnets eller den unges forhold. Dette er ikke noget nyt, men det er langt fra alle steder, at det er blevet håndhævet. Det er meget vigtigt at være opmærksom på denne paragraf, fordi undersøgelsen skal følges op i handleplanen.

Undersøgelsen skal anlægge en helhedsbetragtning, der skal omfatte barnets eller den unges udvikling og adfærd, familieforhold, skoleforhold, sundhedsforhold, fritidsforhold, venskaber og andre relevante forhold. I undersøgelsen skal kommunalbestyrelsen afdække ressourcer og problemer hos barnet, familien og netværket og skal som led i undersøgelsen inddrage de fagfolk, som allerede har viden om barnets og familiens forhold. Dette kan ske ved at inddrage sundhedsplejersker, pædagoger, psykologer, lærere eller andre. Undersøgelsen må ikke være

mere omfattende, end formålet tilsiger og skal i øvrigt gennemføres så skånsomt, som forholdene tillader.

Hovedregel: afgørelsen træffes med samtykke fra forældremyndighedsindehaveren og den unge, der er fyldt 15 år.

Foranstaltninger § 52

Kommunalbestyrelsen **skal** træffe afgørelse om foranstaltninger, når det må anses for at være af væsentlig betydning af hensyn til et barns eller en ung persons særlige behov for støtte. Afgørelsen træffes som hovedregel med samtykke fra forældremyndighedsindehaveren. Med mindre særlige forhold gør sig gældende, kan støtte kun iværksættes efter gennemførelse af en undersøgelse jf. § 50.

Kommunalbestyrelsen skal altid vælge den eller de mindst indgribende formålstjenlige foranstaltninger. Kommunalbestyrelsen kan iværksætte hjælp inden for følgende typer af tilbud:

1. Konsulentbistand med hensyn til barnets eller den unges forhold, herunder bestemme, at barnet skal søge dagtilbud, skole m.v.
2. Praktisk, pædagogisk eller anden støtte i hjemmet.
3. Familiebehandling eller behandling af barnets eller den unges problemer.
4. Døgnophold for både forældremyndighedsindehaveren, barnet / den unge og andre medlemmer af familien.

5. Aflastningsordning i en netværksplejefamilie, i en plejefamilie, på et godkendt opholdssted eller på en døgninstitution.
6. Udpegning af en personlig rådgiver for barnet.
7. Udpegning af en fast kontaktperson for barnet og for hele familien.
8. Anbringelse af barnet uden for hjemmet.
9. Formidling af praktiktilbud hos en offentlig eller privat arbejdsgiver for den unge.
10. Anden hjælp, der har til formål at yde rådgivning, behandling og praktisk og pædagogisk støtte.

Kommunalbestyrelsen kan yde økonomisk støtte til udgifter i forbindelse med ovenfor nævnte foranstaltninger samt yde økonomisk støtte, hvis støtten erstatter en ellers mere indgribende og omfattende foranstaltning.

I praksis vil det betyde, at såfremt man søger om aflastning efter denne paragraf, skal kommunen som udgangspunkt udarbejde en undersøgelse som ovenfor – dog ikke en større eller mere indgribende undersøgelse, end formålet tilsiger.

Vær opmærksom på jeres barns rettigheder. Hvis sagsbehandleren ikke selv siger, at der skal laves en handleplan, så kan I kræve det.

Landsmøde med generalforsamling i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

Lørdag d. 29. september 2007 kl. 11 - 17

på

Ringe Vandrerhjem

(<http://www.midfyns-fritidscenter.dk/>)

Sæt **X i kalenderen allerede nu.**



Familieweekend i september

I weekenden **d. 28. – 30. september 2007** holder Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom en familieweekend for familier med små og mindre børn.

Weekenden holdes på Ringe Vandrerhjem (<http://www.midfyns-fritidscenter.dk/>) fra fredag kl. 18 til søndag kl. 13. Om lørdagen i denne weekend afholdes også foreningens landsmøde med generalforsamling.

Program med tilmelding udsendes særskilt til foreningens medlemmer. Tilmelding vil ligeledes kunne foretages via foreningens hjemmeside.

6. Internationale PWS-konference



Den 6. internationale PWS-konference afholdes i Cluj i Rumænien fra torsdag d. 21. juni til søndag d. 24. juni 2007.

D. 21.-22. juni byder konferencen på et videnskabeligt program for læger og forskere. Samtidig vil der d. 21. dels være et program for og om PWS-foreninger og dels et program for de, der arbejder i bosteder.

D. 22.-23. juni er der ”Parent and Professionals Conference Days”. Programmet indeholder oplæg og workshops om alle aspekter ved PWS og henvender sig derfor både til familier og til fagpersoner. Flere af oplæggene ligger parallelt, så der er oplæg om børn og voksne på samme tid om de samme emner.

D. 24. juni er der ”Rare Disease Day”, dvs. et program om sjældne sygdomme generelt.

Yderligere oplysninger om konferencen findes på
<http://www.apwromania.ro/index.php?act=conferinta>.

og om hoteller og rejse dertil på
www.simbotours.ro

Programmet for PWS-konferencen kan ses på midtersiderne i dette nummer af PWS NYT. Hvis der i øvrigt er spørgsmål om kongressen, kan undertegnede kontaktes på s.blichfeldt@dadlnet.dk

Susanne Blichfeldt



6th International IPWSO Conference
Cluj-Napoca 21.06.07 - 24.06.07

"Coming here, you will discover yourself, discovering others"
Romanian Prader-Willi Association

GENERAL CONFERENCE FOR PARENTS & PROFESSIONALS JUNE 22 & 23, 2007

FRIDAY JUNE 22nd AGENDA

9.00 - 9.45 AM

WELCOME

9:45 - 11:00 AM

PWS @ 50 YEARS & IPWSO @ 16 YEARS
Positive Experiences & Successes

11:00 - 11:30 AM

COFFEE BREAK

11:30 AM to 12:30 PM

PARENT GROUPS

Birth to 5 years, 6 to 10 years, 11 to 18 years, 19 years plus
Daily Management & Sharing Experiences
Two moderators will start each group with introduction

12:30 to 2:00 PM

LUNCH

2:00 to 3:15 PM

OVERVIEW OF PRADER-WILLI SYNDROME
Including genetic highlights from scientific presentations
Suzanne Cassidy, MD (USA)

3:15 To 3:45 PM

COFFEE & TEA BREAK

3:45 To 4:15 PM

AUDITORIUM ONE – CHILDREN to 19 YEARS

Growth & Physical Development

Growth hormone treatment in children

Laura Bosio, MD (Italy)

AUDITORIUM TWO – ADULTS 19 YEARS PLUS

Endocrinology & Hormonal Treatment in Adults

Ann Lindgren, MD, PhD (Sweden)

4:15 to 5:00 PM

AUDITORIUM ONE – CHILDREN to 19 YEARS

Behavior & Psychiatry

Annick Vogels, MD, PhD. (Belgium)

AUDITORIUM TWO – ADULTS 19 YEARS PLUS

Behavior, Psychology, Psychiatry, Ethical Aspects

Anthony Holland, MD, PhD (United Kingdom)

7:00 PM

GALA DINNER

SATURDAY JUNE 23rd AGENDA

8:30 to 8:50 AM

MEDICAL TREATMENT IN PWS CHILDREN & ADULTS

Are there cultural differences in approach and management?

Moris Angulo, MD (USA)

8:50 to 9:10 AM

EXPERIENCE WITH PWS COMPREHENSIVE APPROACH

Treatment from Infancy through late adulthood

Urs Eiholzer, MD (Switzerland)

9:10 to 9:25 AM

PWS EXPERT MEETING HELD OCTOBER 2006 IN TOULOUSE

Highlights & Future Expectations

Speaker to be announced

9:25 to 9:45 AM

SLEEP & SKIN PICKING
Leopold Curfs, PhD (Netherlands)

9:45 to 10:00 AM

SCOLIOSES
Speaker to be announced

10:00 to 10:30 AM

COFFEE BREAK

10:30 to 11:00 AM

DIET & FOOD
AUDITORIUM ONE – CHILDREN to 16YEARS
Diet management at home, school, & everywhere
Peter Davies, MD, PhD (Australia)

AUDITORIUM TWO – ADULTS 16 YEARS PLUS
Management with focus on food, diet, & weight
Janice Forester, MD (USA)
Linda Gourash, MD (USA)

11:00 to 11:30 AM

PHYSIOTHERAPY & MOTOR ACTIVITIES

AUDITORIUM ONE – CHILDREN to 16 YEARS
Physiotherapy and motor activities
Speaker to be announced

AUDITORIUM TWO – ADULTS 16 YEARS PLUS
Physiotherapy and motor activities
Speaker to be announced_

11:30 AM to 12:00 NOON

INTEGRATION & SPECIAL NEEDS
Kindergarten – School – Work Focus on Positive Aspects
Speaker to be announced

12:00 NOON to 12:30 PM

SPECIAL APPROACHES AROUND THE WORLD
Speaker to be announced

12:30 to 2:00 PM

LUNCH

2:00 to 3:00 PM

QUESTIONS & ANSWERS SESSIONS

Written questions will be submitted by the audience to the experts

Separate Children & Adult Panels

Expert Panels to be announced

Saturday June 23rd Agenda Continued

3:00 to 3:30 PM

COFFEE & TEA BREAK

3:30 to 5:00 PM

WORKSHOPS

1. Weight management
2. Old age and health issues after 30 years
3. Overall PWS management
4. Group homes – Parent & Caregiver
5. Psychology and how to manage PWS family situations
6. School integration and socialization
7. Physiotherapy

Two Moderators per Workshop

7:00 PM

CONFERENCE CLOSE & DINNER

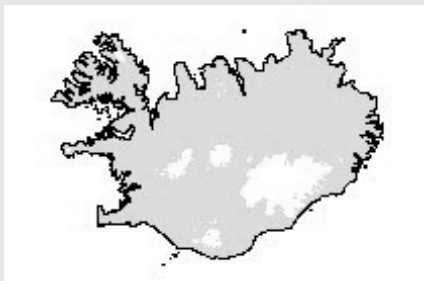


6th International IPWSO Conference
Cluj-Napoca 21.06.07 - 24.06.07

"Coming here, you will discover yourself, discovering others"
Romanian Prader-Willi Association

Penneven i Island?

Mit navn er Helgi Jóhann, og jeg har meget lyst til at have en penneven - dreng eller pige - i Danmark. Jeg er 14 år gammel og har PWS.



Min adresse er:

Helgi Jóhann Ellertsson
Sundabakki 13
Stykkisholmur

Island
Mail: ellertkr@simnet.is



Ellen søger penneven

Hej

Jeg hedder Ellen og er 13 år gammel. Jeg vil gerne have en penneven. Jeg kan godt lide dyr. Mit yndlingsdyr er en hest, og jeg går også til ridning. Jeg har en kat, der hedder Mille og en kanin, der hedder Ariel, og så har jeg en høne.

Jeg kan lide at lege med perler, høre musik og se film. Jeg kan også godt lide at gå i skole og lave opgaver.

Min emailadresse er ellenwhansen@hotmail.com

Jeg håber at høre fra dig

Venlig hilsen
Ellen W. Hansen

Prader-Willi Syndrom i Grønland

I september var Susanne Blichfeldt i Grønland i forbindelse med sit arbejde som børnelæge. Under besøget var hun i Nuuk nogle dage, hvor der blev afholdt to kursusdage om PWS, og hvor hun underviste. Susanne Blichfeldt beretter her om sit besøg i bofællesskabet og om de to kursusdage.



Souschef ElseMarie Thorin Aaqa (yderst tv) samt øvrigt personale fra boenheden i Nuuk

PWS bofællesskab i Grønland

I Nuuk ligger Akuitsut, et bofællesskab for PWS i en almindelig familiebolig i bydelen Nussuaq. Her bor de to grønlandere, der har PWS, Karl på 28 og Nivi på 12. Der er 7 faste personaler tilknyttet, og der er døgndækning. Karl går på arbejde, og Nivi går i Skole. Begge går tit i svømmehal - noget nyt i Nuuk.

De to unge lever som bror og søster og har begge deres familier i Nuuk, som de besøger (noget af et tilfælde, at de to med PWS har familie i Nuuk. Her bor

15.000 af de i alt 55.000 indbyggere i Grønland, som bor over en kyststrækning på over 3000 km. Karl er født i Sydgrønland).

Jeg mødte også Karl og Nivi, som virkede trygge og glade for deres bolig og deres dagligdag. De har hver sit værelse, som de stolt viste frem. I boligen er der derudover stor fællesstue og kontor/soverum for personale. Personalet var meget optaget af deres arbejde, var meget engagerede i at skabe nye muligheder for pædagogiske tiltag og indlæring.



*Opslagstavlen fra bofællesskabet - ugeplan for Karl.
Alle aktiviteter er nedskrevet, så Karl ved, hvad der skal ske.*

Selvom kosten er grønlandsk med traditionelt mere fedt end i ”mager dansk mad”, og hvor grønt og frugt i perioder er meget dyrt, fungerer mad og måltider fint, og man har godt styr på ”vægten”.

Kursus om PWS

Leder af bofællesskabet Mariane Rekab Olsen havde taget initiativ til kurset, som overordnet blev afholdt af AAQA, der tager sig af forhold for handicappede i Nuuk. Souschef Else Marie Thorin stod for kurset.

Den første kursusdag var for alle involveret i PWS i Nuuk, både embedsmænd, lærere, diætist fra sygehuset, personale fra Karls værksted og personale fra

boenheden m. fl. Desuden deltog familie til Karl og Nivi. I alt deltog 25 personer. Alle relevante aspekter om PWS blev gennemgået dvs. både medicinske, pædagogiske og psykologiske forhold.

Den anden kursusdag var kun for personalet og blev afholdt på bostedet. Her var spørgsmål om medicinske forhold, dagligdagsproblemer og øvrige overvejelser.

Hukommelsestræning

Bofællesskabet var i maj på ”koloni”, hvor man boede på en lille ø. Alt skulle ordnes fælles, dvs. hente vand, opvarme osv. - mange praktiske opgaver, også for de to personer med PWS.

Under dette ophold fokuserede man på at træne korttidshukommelsen. To gange dagligt nedskrev Karl og Nivi, hvad de havde lavet de foregående timer. Fra at de i starten ikke rigtig kunne huske noget, kunne de ved ugens slutning huske næsten det hele.

Efter de er kommet hjem fra kolonien, har de fortsat med at skrive dagbog hver dag. De er glade for dette, og personalet finder, at de to er blevet bedre til at være opmærksomme på deres dagligdag, og hvad der sker.

Denne hukommelsestræning synes jeg er tankevækkende og til inspiration for os her i Danmark.

Man kunne forestille sig, at dagbog kunne skrives i skolen (også i børnehaven). Kan man ikke læse eller skrive, kan man bruge billeder, klippe ud osv. Det vigtigste er, at man får genfortalt ret hurtigt, hvad der er sket i dagens løb.

Tak for gode dage i Nuuk!

*Susanne Blichfeldt
Speciallæge i pædiatri*



Ekspertmøde om PWS i Toulouse

I oktober deltog jeg i det 2. internationale ekspertmøde om PWS i Toulouse. Mødet var for forskere og læger fra hele verden, og mange emner om PWS blev belyst, specielt medicinske spørgsmål.

I næste nr. af PWS NYT bringes referat af mødet.

En rapport, FINAL MEETING REPORT (på engelsk) kan læses på www.congrex.com/pws2006

*Susanne Blichfeldt
Speciallæge i pædiatri*

Et anderledes perspektiv

Følgende artikel blev bragt i det amerikanske PWS-blad, "Gathered View" i november-december 2006. Artiklen er skrevet af Emily Sprague, søster til en kvinde, der har en dreng med PWS på 14 år.

Dette er skrevet med henblik på at dele de tanker og frustrationer, der opstår, når et familiemedlem får et barn med PWS. Det kan være vanskeligt at finde ud af, hvilken hjælp man skal tilbyde, og om den pårørende overhovedet ønsker ens hjælp.

Gennem de sidste år har jeg forsøgt at øge min viden om PWS for at få en bedre forståelse for, hvad min søster lever med hver dag. Hun har stor opbakning fra vores forældre, men jeg ville ønske, at hun havde åbnet meget mere op for mig og taget imod min hjælp. Min søster giver selv udtryk for, at hun ikke har ønsket at bebyrde mig.

I har til hensigt at skåne os, men i virkeligheden skubber I os væk på et tidspunkt, hvor vi meget gerne vil hjælpe. Det er hårdt at se på den smerte, I gennemgår og samtidig føle, at vi ikke kan støtte og gøre noget for jer.

Lad jeres øvrige familie være en del af både de glæder og sorger, der følger med PWS. Vær ikke bange for at bede om hjælp. Snak med os og andre i familien. Lad os være en del af jeres liv. Bare det at lytte i svære situationer kan være en støtte.

PWS er et syndrom, der involverer mange mennesker. Vi skal aldrig give op med hensyn til at tilbyde vores støtte – også selvom vi føler os afvist.

Midlertidig lukning af FORUM

Foreningens debatforum på hjemmesiden www.prader-willi.dk er midlertidigt lukket på grund af spam.

Der arbejdes på en ny hjemmeside med en anden struktur, således at vi i fremtiden kan undgå indblanding fra uvedkommende. Den ny hjemmeside vil også indeholde et FORUM.

Der må findes flere!!!

Fra Anne og Bo Lindblad i Sverige har vi modtaget en opfordring til at bringe følgende efterlysning i PWS NYT:

Vores søn Oskar er 18 år. For ca. 2 år siden begyndte han at stikke af. Vi ved, at det ikke er et ukendt fænomen ved PWS, og at det kan ske under puberteten og muligvis nogle år efter, de er fyldt 20 år. Vi lever nu med låste vinduer og døre og 24 timers overvågning.

Vi vil gerne have kontakt med andre familier, som har samme eller lignende problem.

Vi har talt med eksperter fra USA om en gps-løsning, men hidtil er det ikke lykkedes at finde en, der kan fungere i hjemmet. Politiet i Sverige tester gps-søgning på demente mennesker, og dette skal undersøges nærmere. Vi har fundet et par sko på internettet http://pryl.feber.se/feber/art/6760/skor_med_inbyggd_gps/

Vi håber, I vil henvende jer til os, så vi måske kan finde en fælles løsning for vores børn.

*Anne och Bo Lindblad
foss@firstclasstravel
+4640452990 – jobb
+4640451916 - hem*



Vendelas historie

På hjemmesiden www.bjargo.se/vendela kan man følge den 4-årige svenske pige, Vendela, der har Prader-Willi Syndrom. Hjemmesiden indeholder billeder og beskrivelser af Vendela, fra hun bliver født og frem til i dag, beskrivelse af Prader-Willi Syndrom med moderens kommentarer, diætplan og meget mere.

VISO

- specialrådgivning

i de mest specialiserede og komplicerede enkeltsager

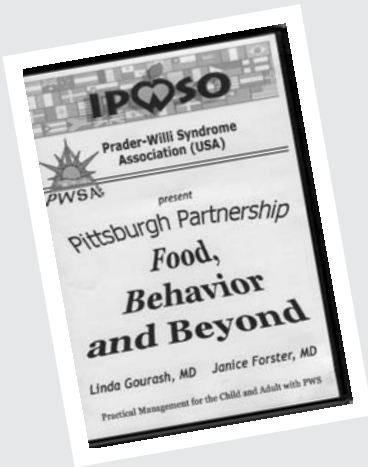
VISO er en ny organisation inden for "Styrelsen for Specialrådgivning og Social Service" og er oprettet som en støttefunktion for blandt andre børn, unge og voksne med handicap. Har man brug for rådgivning, skal man som udgangspunkt henvende sig til sin kommune, men viser det sig, at man har meget specialiserede og komplicerede problemer, som kommunen ikke umiddelbart kan løse, har man mulighed for at henvende sig til VISO og få hjælp.

VISO har i den anledning udgivet to pjecer: "*Information til borgeren*" og "*Information til sagsbehandleren*".



For at få mere at vide om VISO kan man henvende sig til Styrelsen for Social Service, Skibhusvej 52B, 5000 Odense C. Man kan også gå ind på hjemmesiderne: www.social.dk og www.spesoc.dk, hvor begge pjecer kan rekvireres, og hvor man kan få nærmere besked om, hvordan og hvornår VISO kan hjælpe. For direkte bestilling af pjecen: bestilling@spesoc.dk

Ny DVD fra IPWSO og PWSA



Den internationale PWS-organisation, *IPWSO* og den amerikanske PWS-forening, *PWSA* har i fællesskab udgivet en DVD om PWS, *Food, Behavior and Beyond*. DVD'en henvender sig især til personer, der arbejder med PWS, men også forældre kan have glæde af at se den.

DVD'en kan lånes ved henvendelse til foreningens sekretær, Lise Reimers.



Center for Små Handicapgrupper

Center for Små Handicapgrupper (CSH) tilbyder uvildig rådgivning og information til mennesker med sjældne handicap og deres pårørende samt til fx kommunale sagsbehandlere, pædagoger og sundhedspersonale. Rådgivningen kan bl.a. bestå i hjælp til den sociale lovgivning, til at komme videre med en sag, der er kørt fast og til at skabe overblik i komplekse sager.

CSH kan kontaktes via telefon, brev, e-mail eller personligt møde på følgende adresse:

Center for Små Handicapgrupper, Sankt Annæ Passage, Opgang F, 5. sal, 1260 Kbh. K, telefon 33 91 40 20, mandag–torsdag kl. 9–14, fredag kl. 9–13. E-mail: cs@cs.dk, hjemmeside: www.cs.dk

Dampet forel med kartoffel/broccolisalat

*Energi pr. portion: 1715 KJ
12 energiprocent fra fedt*

Ingredienser 4 personer

4 stk. foreller (evt. fra frost)

Frisk dild

Saften fra 2 citroner

Salt, peber

Salat

400 gr. kogte, kolde kartofler

600 gr. letdampet broccoli

200 gr. letdampede gulerødder

200 gr. bladselleri

16 cherrytomater

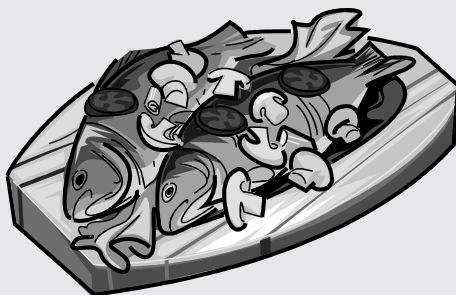
4 dl fromage frais

4 tsk. dijonsennep

Lidt citronsaft

Frisk, hakket dild

Salt, peber



Fremgangsmåde

1. Forellerne skylles, krydres på indersiden med salt og peber, og fyldes med en buket dild (ca. en halv potte pr. fisk). Citronsaft dryppes over dilden og fisken pakkes ind i stanniol. Bages i ovnen ved 200 grader i ca. 20 min.
2. Broccolien deles i buketter (husk at stokken også kan bruges), og gulerødderne skæres i ca. 1 cm tykke skiver.
3. Kommes i en gryde med så lidt vand som muligt og koges ved svag varme i ca. 3 minutter.
4. Køles ned under koldt vand.
5. Kartofflerne og bladselleri skæres i passende stykker.
6. Det hele kommes i en skål sammen med tomater.
7. Resten af ingredienserne blandes i.

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

Klinisygeplejerske
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

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

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. **Ny udgave**
 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. **NY**
 10. Vejledning for lærere (pjece) udarbejdet ved Torshov Kompetacnsecenter 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:
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. **NY**

Undervisning

9. Folder: Information og gode råd i forbindelse med undervisning af børn og unge med PWS.

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

Bestyrelsen for Landsforeningen for PWS

Formand:

Børge Troelsen, Agervej 23, 8320 Mårslet
b.troelsen@email.dk

Næstformand:

Hanne Lorentzen, Mosevej 32, 2750 Ballerup
hanne.lorentzen@post.cybercity.dk

Kasserer:

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

Sekretær:

Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød
pws@nypost.dk
 Jytte Helgogaard, Heibergs Have 67, 4300 Holbæk
jyttehelgogaard@tdcadsl.dk
 Birgitte M. Jensen, Kildetoften 32, 8600 Silkeborg
bm@vibkat.dk

Djanik G. Andersen, Nørre Alle 3, 8900 Randers
ltgade@webspeed.dk

Robert Justesen, Bolbro Sidevej 6, 2960 Rungsted Kyst
robert@billbozz.dk

Tlf.

86292141
 fax 86262191

44654309

38607071
 fax 38287618

45819905

59444843

86844707

51501288

45767054

PWS-bosteder

Bofællesskabet, Viby J

Oxen, Brørup

Åhuset, Holme Olstrup

Kigkurren, København

Jupitervej, Fredericia

Østerhuse, Kerteminde

Bofællesskabet, Holbæk

Grankoglen, Allingåbro

Akuitsut, Nuussuaq

86770013

75388388

55563168

33667398

75925838-31

65324377

59441828

87867766

328488

PWS-værksteder:

Værkstedet, Kerteminde

Kærren, Brørup

65325551

75388088

PWS-kursussted (for voksne med PWS)

Marienlund, Fejø

Solvang, Fejø

54713503

54713304

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

ISSN: 1603-9289