

PWS NYT



*Landsforeningen for
Prader-Willi Syndrom*

- ◆ **Forskningsprojekt om tarmfunktion**
- ◆ **Pleje af sår**
- ◆ **Mere fra International Konference**
- ◆ **Temadag for bedsteforældre**
- ◆ **Kursus for hjemmeboende unge**
- ◆ **Samtalegrupper 0-12 år**
- ◆ **Marte Meo - et pædagogisk redskab**

INDHOLD

Ledsagerordning	3
Forskningsprojekt om tarmfunktion og PWS	4
PWS i udlandet	8
Cecilies fødselsdag	9
Plje af sår efter hudpilleri	10
Mere nyt fra International Konference i Taiwan	11
Tilbud om samtalegrupper	15
Temadag for bedsteforældre	16
Kursus for unge hjemmeboende	17
ID-kort	18
Marte Meo - et pædagogisk redskab	19
Jeg har jo sagt det 100 gange	19
DUKH	23
Praktisk info	24
Det kronisk syge barn - livet i familien	25
Fagrådet for PWS	26
Materiale og litteratur om PWS	27
Adresser	28

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

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

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

Sidste frist for indlæg til næste nr. af PWS NYT: 1. april 2011

Ledsagerordning

Service-loven rummer mulighed for, at unge og voksne med betydelig og varig nedsat fysisk eller psykisk funktions-evne kan få ledsagelse op til 15 timer om måneden. Det er paragrafferne 97 i Service-loven (voksne) og 45 (unge mellem 16 og 18 år), der rummer denne mulighed. For unge gælder, at de skal være hjemmeboende. Kommunen skal i videst muligt omfang imødekomme borgerens ønsker, dvs. det er borgeren selv, der i stor udstrækning planlægger brugen af ledsagertimerne.

Formålet med ledsagerordningen er bl.a. at give mennesker med funktionsnedsættelse, som ikke kan færdes alene, mulighed for at deltage i aktiviteter uden for hjemmet efter eget valg. Ordningen omfatter selve ledsagelsen og de opgaver, der er forbundet hermed og gives som et supplement til de øvrige serviceydelser, borgeren modtager. Der er således ikke socialpædagogisk indhold i ordningen.

Ledsagelse kan også ydes som en integreret del af servicen i et botilbud, og det er i så tilfælde bostedet selv, der administrerer ledsagerordningen. Hvis en beboer som led i hjælpen i et botilbud får ledsagelse, der svarer til en ledsagerordning, skal denne andel trækkes fra de 15 timers ledsagelse om måneden.

Opsparing af timer til ledsagelse

En borger, der er bevilliget ledsagelse, kan inden for en periode på seks måneder opspare maksimalt 90 timer. Bliver

de opsparede timer ikke brugt, bortfalder de efter seks måneder. Det er kommunen, der fastsætter retningslinjerne for opsparing.

Hvem dækker udgifterne?

Som hovedregel ydes ledsagelse gratis, men den pågældende borger betaler selv sine egne samt ledsagerens udgifter til befordring og andre aktiviteter under ledsagelsen. Yderligere oplysninger herom findes i § 97 stk. 7.

Praksis

I foreningen er vi gjort bekendt med, at mennesker med PWS i bosteder har fået afslag på deres ansøgning om ledsagelse ud fra den begrundelse, at personer med PWS har behov for en socialpædagogisk hjælp i forbindelse med ledsagelse. I stedet henvises til Service-lovens § 85, som rummer mulighed for bevilling af socialpædagogisk ledsagelse og støtte/hjælp. Når det drejer sig om udmøntning af § 85 i praksis, vil et sådant tilbud i forvejen ofte være inkluderet i bostedets serviceydelser til beboeren.

For den enkelte borger kan ovenstående praksis betyde, at det bliver vanskeligt selv at tilrettelægge både målet og tidspunkterne for anvendelsen af ledsagerordningen. Det sætter en begrænsning for den personlige udfoldelse af et socialt og kulturelt aktivt liv, der ellers ville have fundet muligheder i en ledsagerordning efter §§ 45 og 97.

Jytte Helgogaard

Tarmfunktion hos personer med Prader-Willi Syndrom

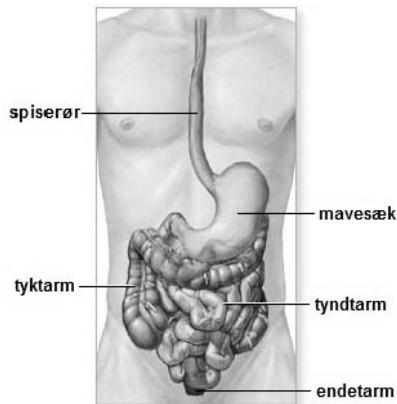
Af overlæge Stense Farholt (tekst) og klinisk fotograf Pia Madsen (foto)

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

Tarmfunktion ved PWS

Der findes ingen god systematisk indsamlet viden om tarmfunktion ved PWS, f.eks. toiletvaner, tarmpassagetid, forstoppelse og inkontinens (om man kan holde på afføringen).

Tarmsystemet



Formål med undersøgelsen

Vi vil gerne

- 1) have oplysninger om afføringshyppighed, tegn på forstoppelse og forekomsten af urenlighedsproblemer
- 2) undersøge endetarmsdiameter og tarmpassagetid. De to undersøgelser kan sammen med en lægeundersøgelse bruges til at vurdere, om der er høj eller lav forekomst af forstoppelse.

Perspektiv

Vi håber med undersøgelsen at opnå viden om eventuelle forstyrrelser i tarmfunktionen hos voksne med PWS. Hvis det er tilfældet, kan resultatet bidrage til forbedret omsorg og behandling.

Hvordan forgår undersøgelsen?

Alle undersøgelser gennemføres på én og samme dag. Der indhentes oplysninger om helbredsforhold, toiletvaner samt tarm- og blæresymptomer.

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

Der laves en almindelig lægeundersøgelse, hvor også huden omkring endetarmsåbningen bliver set, og der skal mærkes efter, om der står afføring i endetarmen.

Endetarmsdiameter målt ved UL skanning

Denne undersøgelse foregår ved en ultralyds-skanning af maven få cm over skambenet.



Ultralydsskanning

På den måde kan man ved at skanne uden på maveskindet se og måle størrelsen af endetarmen. Jo bredere en endetarm man har, jo større er risikoen for, at man får forstoppelse.

Tarmpassagetid

Passageundersøgelsen foregår ved, at deltager 6 dage i træk skal indtage en lille kapsel, som indeholder 10 små plastikringe (radiomarkører).



To kapsler og en 1-krone

Kapslen opløses i mavesækken, og ringene passerer med føden gennem tarmsystemet. Ved at tage et røntgenbillede af maven på syvende dagen kan man tælle antallet af tilbageblevne ringe og beskrive deres placering i tyktarmen. På den måde kan passagetiden vurderes. Hvis passagetiden er forøget i forhold til det normale, kan det være foreneligt med forstoppelse. Der bruges nogle meget milde røntgenstråler til undersøgelsen.



Røntgenundersøgelse

Hvem kan deltage?

Vi vil gerne undersøge mindst 20 voksne. Man skal være fyldt 18 år for at være med. Man kan være med, uanset hvor i landet man bor. PWS-diagnosen skal være bekræftet ved blodprøve (genetisk). Hvis den ikke allerede er, tilbyder vi at lave den genetiske undersøgelse. Man må ikke tidligere have gennemgået en større mave-tarm-operation. Undtaget herfra er blindtarmsoperation og behandling af hæmorrhider. Man må ikke være i behandling med medicin mod psykisk sygdom eller eltroxin (skjoldbruskkirtel-hormon).

Økonomi

Undersøgelsen bliver betalt af forskellige fonde. Vi søger blandt andet penge fra Aarhus Universitet. Deltagerne får ikke honorar, men rejseomkostninger til og fra Aarhus dækkes.

Anonymitet

Resultaterne vil blive offentliggjort i videnskabelige tidsskrifter. Alle er garanteret fuld anonymitet.

Tidsplan

Undersøgelsen skal godkendes i det etiske komitéssystem, før den kan gå i gang. Vi påregner at kunne undersøge de første deltagere i løbet af marts eller april måned 2011. Undersøgelsen varer til udgangen af november 2011.

Hvor foregår undersøgelserne?

Alle undersøgelser foregår i Aarhus i Center for Sjældne Sygdomme, Aarhus Universitetshospital Skejby, og på Medicinsk Hepatologisk-gastroenterologisk Afdeling V, Aarhus Universitetshospital Aarhus Sygehus.

Flere oplysninger

Alle interesserede er velkomne til at kontakte de forsøgsansvarlige telefonisk eller pr. brev. Alle får, før de tager endelig stilling til at være med, et tilbud om sammen med en pårørende at få grundig mundtlig og skriftlig information. Selvom man melder sig til undersøgelsen, er man ikke forpligtet til at gennemføre den.

Forsøgsansvarlige

Louise Kuhlmann Frandsen, stud.med. og forskningsårsstuderende
Stense Farholt, overlæge
Iben Møller Jønsson, læge og PhD-studerende
Klaus Krogh, professor og overlæge

Kontakt

Stense Farholt, tlf: 8949 6709 (dagtid), mail: stenfarh@rm.dk
Louise Kuhlmann Frandsen, mail: louise.kuhlmann@gmail.com
Center for Sjældne Sygdomme, AUH Skejby, Brendstrupgaardsvej, 8200 Aarhus N

PWS i udlandet

- møder og bogudgivelser til inspiration

Det er med stor glæde, man kan konstatere, at der foregår så meget om PWS både i Danmark, Skandinavien og i mange lande ude omkring i verden. Med dette indlæg vil jeg gøre opmærksom på interessante links og publikationer, der kan bestilles.

IPWSO er den internationale PWS-forening. Hjemmesiden www.IPWSO.org har nu en blog med mange interessante indlæg og links. Hvis man åbner siden og klikker på *IPWSO NEWS*, kan man se, hvorledes man kan bestille den bog, der udkom i sommer, og som er resultatet af to store møder i Herne i Tyskland i 2008 og 2009. Bogen hedder "*Standards of care and best practise*" og henvender sig primært til dem, der arbejder med unge og voksne med PWS. Man kan på linket se oversigt over kapitlerne i bogen, der handler om både bolig, arbejde, kriser og konflikter, diæt og motorisk aktivitet. Det er fagpersoner fra hele verden inden for de forskellige områder, der har skrevet kapitlerne, og der er også bidrag fra Danmark (Karin Birkedal, Dorte Pedersen og undertegnede). Selvom der er forskellige forfattere, er bogen anbefalelsesværdig for alle, der beskæftiger sig med voksne med PWS. Særligt kan kapitlerne "*Crisis management*" og "*Fitness, Sport and motivation*" fremhæves. Prisen er 30 Euro, og pengene går til det fortsatte arbejde med at udbrede kendskab til de særlige behov, voksne med PWS har. Der er nu planer om at oversætte

bogen til spansk og tysk. Hvis nogen har lyst til at oversætte den til dansk, er de velkomne, man skal blot henvende sig til IPWSO!

En anden ny udgivelse (se under "*publications*") er "*Exercise and Physical activity*" fra Australien. Det er en let læst, men meget informativ lille bog om kost, kalorier og fysisk aktivitet hos børn og voksne med PWS. En bog man må overveje at oversætte til dansk.

D. 19. november var der et fint møde i **Stockholm**, også specielt om unge og voksne med PWS. På den svenske forerings hjemmeside www.Prader-Willi.se kan man gå ind under "*AKTUELT*" og se alle foredrag, bl.a. v. Charlotte Høybye om "*Hormonelle aspekter*", Arne Åkefeldt om "*Psykiatriske problemer ved PWS*" og undertegnede om "*Adfærd og medicinske problemer*".

Nyt fra Grønland: Jeg var i Nuuk i uge 47 for at undervise alle involverede fagpersoner, personalet i bofællesskabet i Nuuk (hvor der bor to med PWS) samt forældrene til de to med PWS. Det var en meget intens uge, og det var 3. gang, jeg var med til at afholde en sådan kursusuge. Det er fantastisk at opleve de personlige resurser, man har i bofællesskabet, og hvad man gør for beboerne med PWS. Jeg har tidligere omtalt, hvordan man træner hukommelsen ved, at de to med PWS dagligt skriver dagbog om, hvad de laver. Som

noget nyt har man på en koloniuge med ophold på en lille ø i Godthåbsfjorden arbejdet med rollespil (personalet spillede situationer for beboerne). Her var formålet at skærpe opmærksomheden

mod at forstå forskelle mellem sandt og usandt. Meget spændende at høre om de resultater, man opnåede derved.

Overlæge Susanne Blichfeldt

CECILIES FØDSELSDAG...

- skrevet af Dorthe og Karina



Cecilie holdt fødselsdag på Fejø den 13. januar hvor hun rigtig har fødselsdag. Den 15. januar havde Cecilie inviteret os til fødselsdag på Jensens bøfhus i Holbæk hvor Dorthe og jeg og Dorthes forældre var blevet inviteret til frokost, Cecilie og hendes mor Jytte kom og sagde velkommen og viste os vej ind. Da vi kom ind fik vi vores pladser. Dorthe og Karina sad på hver sin side af Cecilie og ved samme bord som Cecilies mor, far og hendes to brødre, Cecilie fik masser af gaver, imens hun pakkede op bestilte vi vores menu som lød på to hovedretter på Krydder laks med salat, dressing og bolle til og vi valgte også en gang Salatbord hvor vi selv kunne tage det vi ville have der var også en bolle til. Vi fik en sodavand til maden Cecilie fik en Cola og Dorthe og Karina fik et glas Sprite på 75 cl. Det var en rigtig hyggelig eftermiddag vi glæder os til næste år hvis hun inviteret os igen.

Pleje af sår efter hudpilleri

af sygeplejerske Helle Vinther, Center for Sjældne Sygdomme

Nogle personer med PWS piller i sår. Vi ved ikke, hvorfor de gør det. Man er inde på, at det kan være kedsomhed, som måske er blevet en vane. Denne adfærd skal man forsøge at ændre ved pædagogiske tiltag som fx at holde personen beskæftiget.

Jeg er blevet spurgt, om jeg kan skrive noget om sår opstået af hudpilleri. Min dagligdag er ikke pleje af sår, så jeg har talt med en sårsygeplejerske, som har givet følgende tips:

Når der er et åbent sår (dvs. et sår uden huddække), skal det lukkes inde i en forbindelse med det formål at:

1. Forhindre fortsat pilleri – og dermed vedligeholdelse af såret
2. Undgå infektion
3. Fremme opheling

Ved små sår kan man fx dække såret med hydrokolloid, som skal være tyndt, fx duoderm. Det er en god ide at spørge på apoteket. Man kan evt. forbinde ekstra med tubegaze omkring, hvis det er på armen eller

benet. Ved brusebad kan man dække med film eller plastik. Ved knæ og albuer er det godt med en ekstra tynd bandage, så man kan bøje og strække leddet, uden at forbindingen går af.

Forbindingen må sidde 3-4 dage. Men man skal dagligt tilse stedet (ikke åbne det) for at udelukke hævelse, varme, rødme og væske, som ses ved betændelse. Da skal personen med PWS ses af en læge.

Efter lang tids indelukthed kan der opstå eksem, selvom såret er helet. Kontakt i så tilfælde lægen, som evt. kan ordinere hydrocortisoncreme med antibiotika.

For yderligere fiksektion af forbindingen kan bruges transparent film, som klæber til huden.

Der findes specielle sårambulatorier rundt om i landet, hvoraf nogle er tilknyttet en hudafdeling, og andre en kirurgisk afd. Egen læge eller en speciallæge kan henvise dertil.

På hjemmesiden

<http://www1.convatec.se/dk/sar/produkter/produkter/duoderm-e/> kan man se en omtale af de produkter, Helle Vinther omtaler samt instruktioner i, hvordan de anvendes (red.).

Mere fra den Internationale PWS-kongres i Taiwan

Af overlæge Stense Farholt

Den 7. Internationale PWS kongres i Taipei City, Taiwan, maj 2010, er tidligere omtalt i PWS-NYT 3/2010 og 4/2010. I herværende artikel refereres fra nogle af de mange spændende indlæg om undersøgelser af endokrinologiske aspekter ved PWS. Endokrinologi er læren om de kirtler, som danner hormoner, og deres udskillelse af hormoner til kroppens indre, og de sygdomme, som forårsages af forstyrrelser i kirtlernes funktion. Man kan definere et hormon som et stof, der dannes i kroppen af specielle organer eller væv, og som transporteres rundt ad blod- eller lymfevejen for at regulere andre organers eller vævs funktion. Det kan fx være væksthormon, som produceres i hypofysen, og herefter via blodet transporteres til leveren, hvor det bliver omdannet, for så atter via blodet at blive transporteret rundt i kroppen for at regulere vækst af knogler, muskler og fedt.

PWS er blandt andet en endokrinologisk sygdom med mangel på væksthormon og kønshormon. Det er derfor, at voksenhøjden bliver lav, hvis man ikke får behandling med væksthormon som barn. Det er også en del af forklaringen på, at kroppen har en relativ lille muskelmasse og stor fedtmasse. Det er også derfor, at puberteten som regel starter sent og ikke gennemløbes på normal vis. De fleste kvinder har ingen eller kun få menstruationer, og mænd har små testikler, lille penis og tynd skægvekst.

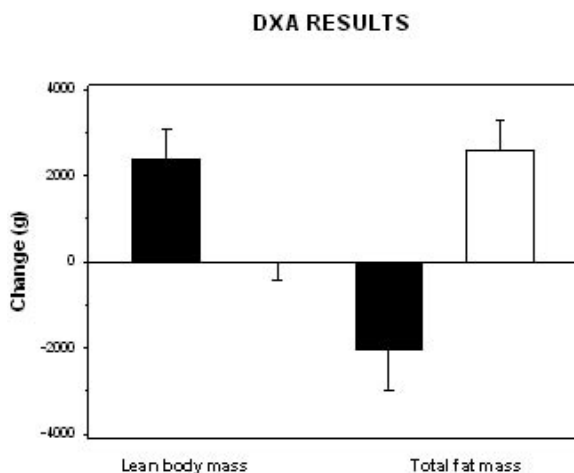
Meget tyder på, at fejlfunktion af hjernecentret hypothalamus, som overordnet styrer regulering af menneskets produktion af en række hormoner, temperatur, tørst og appetit, forklarer en del af de komplicerede endokrinologiske forstyrrelser ved PWS. Der er meget, vi endnu ikke ved. Derfor var det meget spændende at opleve alle de engagerede mennesker, som forsker og bidrager til ny viden om PWS.

Væksthormon

Antonio Crinò m.fl., Italien; I. C van Nieuwpoort m.fl., Holland; Rasmus Sode-Carlsen m.fl., Danmark; Takayoshi Tsuchiya m.fl., Japan; Alessandro Salvatoni m.fl., Italien
Det kan være svært at påvise væksthormonmangel. En italiensk forskergruppe har afprøvet forskellige metoder til at påvise væksthormonmangel ved PWS. De fandt, at resultatet i høj grad afhænger af, hvilken metode man vælger. Resultatet påvirkes også af BMI. Jo højere BMI, jo lavere væksthormonniveau. I den sammenhæng er det væsentligt at understrege, at uanset om et barn med PWS har fået påvist væksthormonmangel eller ej, så vil der være gavnlige effekt af væksthormonbehandling på vækst og kropssammensætning.

I den nordiske væksthormonundersøgelse deltog 46 voksne (heraf 23 danske). Rasmus Sode-Carlson fortalte om resultater fra det første år, hvor halvdelen fik væksthormon og den anden halvdel fik placebo-medicin (saltvand). Den gruppe, som fik væksthormon, fik som ventet mere muskelmasse og mindre fedtmasse efter 1 års behandling (se figur). Den effekt holder sig under fortsat behandling. Vi kunne ikke vise, at væksthormonbehandling gavner knoglemineralindholdet. Om det vil gøre sig gældende efter flere års behandling, prøver vi at undersøge. Bivirkninger ved behandlingen var få.

En italiensk gruppe har undersøgt den natlige vejtrækning hos 17 børn i løbet af det første år efter start af behandling med væksthormon. Ingen af børnene fik nyttilkomne symptomer på utilstrækkelig vejtrækning eller søvnapnø. Et barn fik fjernet mandler og polypper. Grunden blev ikke oplyst.



Figur. 46 voksne med PWS: 1 års behandling med væksthormon (sorte bokse) eller placebo (hvide bokse): Gennemsnitsændringer i muskelmasse (lean body mass) og fedtmasse (fat mass) målt med DEXA-skanning.

Sukkeromsætning

Alle overvægtige mennesker har øget risiko for at få sukkersyge, fordi de bliver mindre følsomme for kroppens insulin (nedsat sukkertolerance og øget behov for insulin), som derfor ikke er så effektivt til at omsætte kostens sukker, og så stiger blodsukkeret. Hos nogle bliver blodsukkeret så højt, at der er tale om sukkersyge, som skal behandles med tabletter eller insulinindsprøjtning. Overvægtige med PWS har også denne risiko, men ikke i helt så udtalt grad som andre overvægtige. Alligevel har omtrent en fjerdedel af voksne med PWS nedsat sukkertolerance, og det endda uanset vægten.

Metabolisk syndrom

Graziano Grugni m.fl., Italien

Metabolisk syndrom er en tilstand med overvægt, højt blodtryk, højt niveau af fedtstoffer i blodet og/eller sukkersyge. Tilstanden er forbundet med en øget risiko for hjerte-kar sygdom. I en gruppe overvægtige voksne med PWS i alderen 18 til 43 år har en italiensk undersøgelse vist, at to tredjedele har metabolisk syndrom. Dette fund er med til at understrege vigtigheden af at holde en normalvægt.

Kønshormon

Talia Eldar-Geva m.fl., Israel; Yasuhiro Kido m.fl., Japan

Tidligere har man antaget, at forklaringen på den nedsatte mængde kønshormon og den ufuldstændige kønsmodning overvejende skyldes en fejlfunktion af hypothalamus og de overordnede kønshormoner. En israelsk forskergruppe har vist, at æggestokke hos kvinder og testikler hos mænd er underudviklede. De kan derfor ikke producere henholdsvis en tilstrækkelig mængde af det kvindelige kønshormon, østrogen, og det mandlige kønshormon, testosteron. Kønshormonmangel ved PWS skyldes altså en kombination af central (hypothalamus) og perifer (kønsceller) nedsat produktion.

Japanerne fortalte om deres erfaringer med testosteronbehandling af 18 voksne mænd med PWS gennem 1 til 13 år (gennemsnit 4½ år). Behandlingen gav ikke anledning til adfærdsproblemer. Kroppens sammensætning med hensyn til fedtprocent og BMI forblev uændret, men der var en positiv (forventet) effekt på knoglemineralindhold og muskelmasse.

Binyrer og cortisol

Stense Farholt m.fl., Danmark og Graziano Grugni m.fl., Italien

Binyrebarken producerer stresshormonet cortisol, som er et livsvigtigt hormon til at holde gang i kroppens funktioner, bl.a. kredsløbet, under stress. En stresssituation kan fx være febersygdom. En hollandsk forskergruppe beskrev i 2008 et forsøg, hvor de fandt nedsat produktion af hypofysehormonet ACTH, som stimulerer binyrernes cortisolproduktion. Det vakte bekymring for, om det kunne forklare tilfælde af uventet død hos personer med PWS. Derfor har vi i Center for Sjældne Sygdomme i Aarhus og også en italiensk forskergruppe siden gennemført hver vores undersøgelse af binyrebarkens cortisolreserver hos i alt næsten 100 børn og voksne med PWS. Begge undersøgelser fandt normale forhold. Vi kunne altså ikke bekræfte hollændernes fund. Det kan forklares med, at den overordnede defekt er uden betydning for kroppens og binyrernes evne til at reagere under stress.

Appetitregulering

Maïthé Tauber, Frankrig; Alexander Viardot m.fl., England; Graziano Grugni m.fl., Italien

Årsagen til den madsøgende adfærd og appetitregulering ved PWS kendes ikke. Det vides heller ikke, hvilken rolle sult og mæthed spiller. Det er uden tvivl et kom-

pliceret samspil mellem flere hormoner og hjernecentre. Ghrelin er et hormon, der frisættes fra mavesækken og øger appetitten via en påvirkning af hypothalamus. Flere har fundet, at ghrelin-niveauet kan være højt ved PWS og dermed være med til at forklare den madsøgende adfærd. Behandling med ghrelinnedsættende stoffer hæmmer dog ikke denne adfærd.

En engelsk gruppe har afprøvet behandling med et andet appetitregulerende stof Exenatid (Byetta®). Det øger mæthedfølelsen, også hos PWS, men det nedsætter ikke appetit og madlyst, og så er man lige vidt. Stoffet anvendes i Danmark isærlige tilfælde til behandling af patienter med sukkersyge. Så vidt vi ved, er ingen med PWS i behandling. Stoffet nedsætter mavesækkens tømningshastighed. Derfor må vi indtil videre fraråde brugen ved PWS, da vi ikke ved, om det er uhensigtsmæssigt.

Maveoperationer, fx sammensnøring af mavesækken, er kun prøvet på få personer med PWS. Hidtil har der ikke været nogen lovende resultater med det. Jeg tror også, at man skal være meget varsom med at overveje det, fordi det kræver 100 % sikkerhed for, at personen ikke overspiser én eneste gang.

Næste internationale PWS-kongres

Den næste kongres holdes i Cambridge, England i 2013. Så der er noget at se frem til. Forhåbentlig kan vi fra Danmark igen bidrage med videnskabelige indlæg.

Tak til Landsforeningen

Jeg vil gerne benytte lejligheden til at takke Landsforeningen mange gange for økonomisk støtte til rejse, ophold og kongresdeltagelse.

Dvd'er fra 7. Internationale Konference i Taiwan

På materialelisten i bladet er tilføjet to nye titler på dvd'er fra den 7. Internationale Konference i Taiwan. En, der handler om "general program" og en, der handler om "caregivers program". Begge kan lånes hos foreningens sekretær Lise Reimers.

Samtalegruppe for forældre til børn med Prader-Willi Syndrom 0-12 år

Har du/I lyst til at møde forældre, der ligesom du/jer selv har et barn med PWS? Har du/I lyst til at udveksle erfaringer, høre hvordan andre klarer sig i denne situation? Vil du dele dine glæder og sorger med andre ligestillede, og har du/I lyst til at mødes med andre forældre – så er her muligheden.

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom vil gerne tilbyde forældre til børn med PWS at mødes i en samtalegruppe. Der afholdes møder på Sjælland og i Jylland.

Leder af samtalegrupperne er Anne Hartvig Nielsen, der er pædagogisk konsulent, og som tidligere har haft samtalegrupper/kurser for forældre til børn med forskellige handicap. Samtalerne vil tage udgangspunkt i jeres erfaringer og historie.

Der vil desværre ikke være mulighed for børnepasning.

Sjællandsgruppen mødes

mandag den 28. marts 2011 kl. 17.30-20.30 og
mandag den 11. april 2011 kl. 17.30-20.30
i DSI's (De Samvirkende Invalideorganisationer) lokaler på
Kløverprisvej 10, 2650 Hvidovre

Jyllandsgruppen mødes

torsdag d. 17. marts 2011 kl. 17.30-20.30 og
torsdag d. 31. marts 2011 kl. 17.30-20.30
i MarselisborgCentret,
P.P. Ørumsgade 11, bygning 8, 1.sal, mødelokale 1, 8000 Århus C

Der vil være kaffe, te, vand og en let anretning til møderne.

Tilmelding til gruppen **inden 1. marts 2011** til Kristina Bartholin Henrichsen på tlf. 2494 7443 eller kbartholin@hotmail.com, hvortil evt. spørgsmål også rettes.

Temadag for bedsteforældre til børn med Prader-Willi Syndrom

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom afholder sin anden temadag for bedsteforældre til børn med Prader-Willi syndrom med henblik på at skabe og styrke erfaringsudveksling og vidensdeling bedsteforældre imellem. Vi håber gennem denne og kommende temadage at kunne skabe rammen om en givende dag og en tradition for foreningens bedsteforældre.

Oplægsholdere er overlæge Susanne Blichfeldt og specialpædagog Inge Bigum.

Temadagen finder sted

*søndag den 29. maj 2011 kl. 10-16
på Fangel Kro & Hotel, Fangelvej 55, 5260 Odense S*

Dagens indhold bliver bl.a.:

- Hvad er Prader-Willi Syndrom? Fokus på forskellige emner/problemstillinger.
- Hvordan takler man kosten til børnebørn med PWS?
- Redskaber til en givende kommunikation til støtte for barnets sprogudvikling.
- Hvordan man kan være sammen med børn med specielle behov?
- Aflastning/pasning af barnebarnet.
- Hvordan kan bedsteforældre støtte hinanden i et forum, hvor egne bekymringer og spørgsmål kan nå dagens lys blandt andre i samme situation?

Er der særlige problemstillinger, der ønskes belyst, er man velkommen til at skrive det ved tilmeldingen. Det vil i høj grad være deltagernes behov, der kommer til at præge dagen - derfor vil vi også have gruppedrøftelser, hvor erfaringer og gode ideer kan udveksles.

Pris: 150 kr. Betales ved tilmelding ved overførsel til Danske Bank, reg.nr. 4001, kontonummer 4001154273. I meddelelsesfeltet bedes angivet 0411.

Der serveres formiddagskaffe, frokost og eftermiddagskaffe.

Tilmeldingsfrist: 1. maj 2011 til Kristina Bartholin, kbartholin@hotmail.com og /eller tlf. 2494 7443. Bekræftelse sendes efter tilmelding til temadagen.

Weekendkursus for hjemmeboende unge 12-20 år

fredag d. 27. maj – søndag d. 29. maj 2011



Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom inviterer til et weekendkursus for unge hjemmeboende i alderen 12 – 20 år i weekenden d. 27. maj - d. 29. maj på Ørbæk Kro.

Weekenden kommer bl.a. til at indeholde:

- Ridning og rideundervisning lørdag og søndag formiddag
- Undervisning i dig selv, din krop og hygiejne fredag aften og lørdag eftermiddag og aften
- Hvad vil det sige at være ung?

Pris for deltagelse: 500 kr. pr. person

Da den geografiske spredning blandt unge med PWS er stor, og transporten som følge deraf lang, påtænker vi at udpege to opsamlingssteder, som vi vil bede de deltagendes pårørende om henholdsvis at bringe og hente de unge mennesker til og fra. De unge vil så sammen med hjælpere fredag blive kørt til Ørbæk Kro og retur søndag.

Tilmelding med angivelse af navn og adresse til: Dorthe Pedersen, tlf. 59216654, mail: dorthepedersen@mail.tele.dk **senest d. 1. april 2011.** Efter tilmelding vil du få en bekræftelse på, at du er tilmeldt weekenden, girokort til indbetaling af deltagergebyr, angivelse af opsamlingssted og -tid samt en liste over det udstyr, du bedes medbringe.

Har du spørgsmål til ovenstående, er du meget velkommen til at kontakte Dorthe Pedersen.

Venlig hilsen og på gensyn fra Vibeke, Hanne, Mie og Dorthe

Id-kort med oplysninger til lægen ved sygdom

Fagrådet ved Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom har udarbejdet et PWS identifikationskort i dankortformat. Identifikationskortet er særlig beregnet til brug ved akut lægebesøg, f.eks. hos egen læge eller på en skadestue. Kortet indeholder oplysninger om PWS, som det kan være relevant for lægen at vide, når denne skal undersøge en person med PWS, som er syg.



Hvilke oplysninger giver kortet?

Af kortet fremgår følgende:

- 1) Eksempler på symptomer/sygdomstegn, som kræver nærmere lægeundersøgelse.
- 2) Hvilke særlige forhold der gør sig gældende for en person med PWS, som er syg.
- 3) Oplysninger om hvor lægen kan få yderligere oplysninger:
 - Landsforeningens hjemmeside eller foldere
 - Landsdelscentrene på Århus Universitetshospital Skejby og Rigshospitalet

Hvordan skaffer man et kort?

Kortet kan fås ved telefonisk eller skriftlig henvendelse eller ved ambulant kontrol på et af de to landsdelscentre:

Klinik for Sjældne Handicap, Rigshospitalet

- www.rigshospitalet.dk

Center for Sjældne Sygdomme, Århus Universitetshospital Skejby

- www.css.skejby.dk

Begge landsdelscentrenes logo er trykt på kortet.

Stense Farholt

Marte Meo – et pædagogisk værktøj

- fra www.martemeo.dk

Nedenstående artikel er en kort oversigt over det pædagogiske værktøj, Marte Meo, og den efterfølges umiddelbart af en Marte Meo-supervisors beskrivelse af, hvordan vedkommende arbejder med metoden. Artiklen er forkortet af redaktionen, men kan ses i sin fulde længde på www.dmmc.dk

Marte Meo betyder 'ved egen kraft'. Metoden er en videobaseret metode, der bygger på principperne for udviklingsstøttende kommunikation, hvor vejledningen/rådgivningen tager udgangspunkt i de ressourcer, der i forvejen er til stede hos personerne. Videoen bruges som arbejdsredskab. Videoptagelse og analyse af samspil i almindelige dagligdags situationer gør det muligt at få øje på personens initiativer, sociale kompetencer m.m., og herfra sætte nye mål for hensigtsmæssig udvikling og samspil - trin for trin.

I analysen fokuseres på:

- Hvad kan barnet/personen allerede, og hvad viser optagelsen, at barnet/personen har brug for at lære?
- Hvad gør den voksne/hjælperen allerede, som er støttende for barnets/personens udvikling?
- Hvad har den voksne/hjælperen brug for at få informationer om at gøre noget mere af eller gøre på en bestemt måde for at hjælpe barnet/personen videre i sin udvikling.

Informationer videregives til den voksne/hjælperen med afsæt i fastfrosne, udvalgte klip fra videoptagelse af aktørernes egen kommunikation og med konkrete handleanvisninger, som kan forbedre samspillet og støtte udviklingen.

Jeg har jo sagt det 100 gange

Af sem.lærer og lic. Marte Meo-supervisor Pernille Rouger i Specialpædagogisk Tidsskrift 2003

Ovennævnte sætning har jeg hørt mange gange i de syv år, jeg har arbejdet med Marte Meo-metoden. Den er næsten altid afslutningen på et forældrepars eller en pædagoys beretning om en uhensigtsmæssig adfærd hos et barn eller en ung/voksen udviklingshæmmet. Det kan handle om meget forskel-

ligt, lige fra børn der bider andre børn, til den udviklingshæmmede voksne der skrider, slår eller ikke vil samarbejde. Når jeg får sådan en beretning og som afslutning får stillet spørgsmålet: »Hvad kan vi stille op?« hanker jeg op i mit lille Sony videokamera og tager ud for at filme en hverdagsituation.

Jeg filmer 2 forskellige sekvenser af ca. 5 minutters varighed - en struktureret situation, hvor der er en opgave, der skal løses - det kan være et måltid, en af-/påklædningssituation, opvask etc. og en ustruktureret situation, hvor der ikke er en opgave, der skal løses, men hvor det handler om fri leg, hygge eller småsnak. For at illustrere, hvordan jeg arbejder, vil jeg tage udgangspunkt i en af de situationer, jeg har oplevet.

Personalet i en boinstitution kontaktede mig for at spørge, om jeg vil hjælpe dem med at få Sarah til at samarbejde. Samarbejdet var et stort problem i mange forskellige situationer, men mest når hun skulle have sit tøj af og på. På videoen ser vi den 23-årige udviklingshæmmede kvinde, Sarah, på badeværelset, hvor hun skal tage sit tøj af. Pædagogen starter venligt med at sige: »Tag dit tøj af, Sarah.« Sarah ser op på pædagogen, men bliver stående passiv. Pædagogen gentager sin sætning: »Tag dit tøj af, Sarah«, men stadig ingen reaktion. Dette gentager sig mange gange, og til sidst er pædagogens stemme ikke længere venlig, men meget bestemt og lettere irriteret. Sarah vender ryggen til pædagogen og begynder at gå. Pædagogen bliver nu vred, og det ender med, at pædagogen tager tøjet af Sarah og giver hende nattøjet på. Stemningen er ikke god. Såvel pædagogen som Sarah er vrede og sårede. Det, der kunne have været en rar hyggestund, er blevet til en uværdig situation for begge parter.

Når børn er små, gør vi alting for dem. Vi giver dem mad, klæder dem af og på, putter dem, ser deres enkle behov og forsøger at tilfredsstille dem. Og pludselig en dag kan vi bede vores barn om at tage tøj på og stolte se til, at blusen bliver vendt

rigtigt osv. Barnet er, fra at vi har gjort det hele for dem, nået til nu at kunne udføre en opgave ved kun verbalt at blive bedt om det. Men det er jo ikke gået så pludseligt endda. Forud er der gået mange års oplæring, hvor barnet dag for dag har lært lidt mere om at tage tøj på og af, og hvor vores opgave som forældre er at lade barnet i stadig stigende grad overtage de nye færdigheder. I takt med at motorikken bedres og forældrene dagligt gentager vejledningen, bliver modellen for at tage tøj af og på lært.

Dette kalder vi i Marte Meo for *trinvis guiding*. At man trin for trin, afpasset efter barnets udvikling og niveau lærer det modeller for, hvordan man gebærder sig i alle livets forhold - her modellen for at tage sit tøj af og på. Det er vigtigt, at guidingen foregår i en rar atmosfære. Indlæring sker betydelig lettere, når det er tilladt at stille spørgsmål, begå fejl og få gentaget det, man har brug for at høre endnu engang.

Da jeg satte mig og analyserede filmen med Sarah, så jeg, at Sarah endnu ikke havde modellen for, hvordan man trin for trin tager sit tøj af for derefter at få nattøjet på. På et tidspunkt tager pædagogen fat i Sarahs bluse, mens hun siger, at Sarah skal tage tøjet af. På filmen så jeg også, at Sarah rent faktisk tog hænderne op for at gå i gang. En lille bevægelse med hænderne som man ikke ser i situationen, fordi den ikke er tydelig, og fordi det går så stærkt i hverdagen. Dette klip kunne jeg vise pædagogen og sige: »Prøv at se her, du siger, at hun skal tage tøjet af, mens du tager fat i hendes bluse, og se, hvad Sarah gør. Hun løfter hænderne for at samarbejde. Det, du gør her, er det, der skal til for at få Sarah til at samarbejde. Du siger, hvad hun skal gøre. Du viser hende det

ved at tage fat i hendes bluse, og hun viser her, at denne kombination med såvel verbal som nonverbal guiding, er det niveau, hun er på.« Sarah har vist, at hun endnu ikke er i stand til kun verbalt at blive guidet, og at hun har brug for mere konkret og trinvist at blive anvist. »Tag tøjet af« var på et for højt niveau, hun havde stadig brug for at få benævnt hvert enkelt klædningsstykke.

14 dage efter optog jeg en ny film, og i denne film så jeg, at pædagogen trinvist guidede Sarah igennem aflædningen. »Du skal tage din bluse af, Sarah«, samtidig med at hun tager fat i Sarahs bluse. Pædagogen venter på, at Sarah tager blusen af, og derefter siger hun, at hun skal tage sin undertrøje af, og sådan foregår hele aflædningen trin for trin afpasset Sarahs niveau. Når man ser filmen, ser det ud, som om man ser den i slow motion, men det er det tempo, Sarah har, hvilket pædagogen meget fint afpasser sin guiding efter. Umiddelbart så det ud som om spørgsmålet fra pædagogen: »Hvordan kan jeg få Sarah til at samarbejde om at tage tøj på«, var løst. Men på et enkelt klip ser jeg, at pædagogen siger: »Ja, sådan Sarah, helt rigtigt.« Sarah bliver glad og ser op på pædagogen for at dele denne glæde med hende. Jeg viser det til pædagogen, der spontant siger: »Ja, for søren. Hun gør jo det, jeg beder hende om hele tiden, men jeg er vist ikke for flink til at rose hende for det. Det må jeg huske.« Vi aftaler derfor at optage en ny film, hvor pædagogen bekræfter Sarah og deler glæden med hende bagefter.

På den 3. og sidste film ser jeg, at Sarah samarbejder under hele seancen. Hun er blevet lidt hurtigere og smiler glad op til pædagogen, når hun bliver bekræftet.

Pædagogen og Sarah hygger sig sammen og ingen tvivl om, at Sarah er i gang med at lære modellen for at tage tøj på og af.

Marte Meo metoden, som er udviklet af den hollandske terapeut Maria Aarts, er et program, der udvikler samspillet mellem mennesker ved hjælp af video. Der arbejdes ressourceorienteret, og pædagogen vises de klip, der rummer udvikling og ser altså *ikke* de klip, hvor samspillet *ikke* lykkes. I Marte Meo er det vores erfaring, at mennesker lærer bedre af at se, hvor det, de gør, har en positiv effekt, end at se hvor samspillet ikke lykkes. Det er jo det samspil, pædagogen har bedt om hjælp til at ændre, og det er derfor kendt af pædagogen. Hvad der derimod ikke er kendt, er, hvilken adfærd der skal til for at ændre på den. Marte Meo arbejder efter, at det er gennem interaktionen med andre mennesker, der sker udvikling. Man reagerer på den adfærd, man ser hos modparten kombineret med sin egen viden, sine følelser og sin egen adfærd.

Når et forældrepar får et handicappet barn, er de i dyb sorg. Denne sorg og bekymring over barnets fremtid kombineret med at have fået et barn, der på nogle måder arter sig anderledes end det, man kender, kan være nok til, at samspillet ikke bliver ordentligt etableret fra barnet er helt spædt. Det udviklingshæmmede barn har i højere grad end normalt fungerende børn brug for at være i et udviklingsstøttende samspil. Det skal nemlig bruge længere tid på at lære. Det har brug for flere gentagelser og har i højere grad brug for, at tempoet bliver afpasset efter barnets niveau etc. Al udviklingsstøttende kommunikation tager udgangspunkt i, at barnet tager et initiativ (et initiativ er det, barnet

ser på, det barnet gør, det barnet siger, eller den følelse barnet viser). Det er uhyre vigtigt for et barns udvikling, at de voksne, der omgiver barnet, ser, sætter ord på og tager udgangspunkt i dette initiativ. Ved at få sat ord på og blive fulgt i sit initiativ får et barn lært selvværd, koncentration, får sprog, lært modeller for god adfærd etc. Jeg har mange gange af nybagte forældre til et handicappet barn fået fortalt, at »det er svært at aflæse barnets signaler«. Når vi så ved, hvor vigtigt det er, at barnet får sat ord på og bliver fulgt i disse signaler/initiativer, er det jo problematisk for såvel forældre som barn, at forældrene har svært ved at se dem. Forældrenes bekymring ændrer sig meget hurtigt sig, når vi får videoen på og billede for billede kan analysere, hvad det er for nogle initiativer, barnet tager og på den måde får en detaljeret viden om lige præcis dette barn.

I arbejdet med voksne udviklingshæmmede har det oftest været en uhensigtsmæssig adfærd, jeg er blevet bedt om hjælp til at afhjælpe. Udviklingshæmmede, der slår, skriger, har svært ved at være sammen med de andre i bofællesskabet, fordi beboeren »fylder for meget«. Bortset fra at hver enkel beboer jo er et menneske med hver sin personlighed, er det et meget ens billede, jeg ser. Beboere, der gennem en årrække har tillagt sig en dårlig adfærd, som det trods mange

forsøg er uhyre svært at slippe af med. Her har Marte Meo-metoden vist sig at have en utrolig stor effekt. Den meget konkrete, verbale vejledning kombineret med billederne er et brugbart redskab i det pædagogiske arbejde. Man kan også, ved altid at tale ud fra billeder, sikre sig, at der tales om det samme. Man behøver altså ikke danne sig sine egne billeder med fare for, at billederne bliver anderledes end de billeder, den professionelle tænker på. Ved at tage udgangspunkt i hverdagssituationer og aktørernes egen kommunikation bliver vejledningen personligt vedkommende. Noget af det, der fascinerer mig ved metoden, er den nemme og hurtige evaluering. Man kan fra film til film se, hvor langt processen er nået, om budskabet er forstået, og om den ønskede effekt er opnået.

Marte Meo-metoden kan bruges af alle, der arbejder med relationer i deres daglige arbejde. Det er ikke nok at læse om metoden for at arbejde med den. Interaktionsanalysen er et håndværk, der skal læres, ligesom det kræver træning at udvælge de rette billeder - nemlig de billeder, der viser udviklingsmuligheder. Jeg bliver ofte spurgt om »det der med video«. Det er da rigtigt, at det kræver evnen til at kunne betjene et videokamera, og at det betinger, at aktørerne er villige til at lade sig optage. Jeg oplever dog i praksis sjældent, at det er et problem.

Adresseændring

Husk ved flytning at melde adresseændring til foreningens sekretær Lise Reimers.

Er der ændringer i telefonnumre og mailadresser, bedes disse ligeledes meddelt Lise Reimers.

DUKH

– Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet

DUKH er et rådgivningstilbud under socialministeriet til både borger og myndighed, der ønsker rådgivning og vejledning, når det gælder sagsbehandling på handicapområdet.

Kort om DUKH

- giver råd og information om reglerne på handicapområdet
- rådgiver både borger og sagsbehandler
- mægler i sager mellem en borger og en myndighed
- er uvildig - og tager ikke parti i en sag
- har konsulenter i hele landet
- giver gratis rådgivning
- er med til at styrke retssikkerheden for borgere med handicap
- informerer om udviklingen på handicapområdet gennem artikler, foredrag, på nettet og via temahæfter

DUKH har bl.a. udgivet en række lovguides, der kan downloades fra hjemmesiden www.dukh.dk. De forskellige lovguides har hver sit emne og er skrevet i et enkelt og letforståeligt sprog. Man kan bl.a. hente information om merudgifter, tabt arbejdsfortjeneste og arbejdsevne-metoden. Man kan også via hjemmesiden blive tilknyttet DUKH via mailliste og derved løbende blive opdateret om seneste udgivelser af "DUKHsen".

Senest har DUKH udgivet en lovguide om "*Overgangen fra barn til voksen*" og om "*Borgerstyret Personlig Assistance*" (BPA). Sidstnævnte omhandler muligheden for at få hjælp til pleje, overvågning, ledsagelse m.m.

Rettigheder for personer med handicap

- på let dansk

På Socialministeriets hjemmeside www.sm.dk kan man downloade FN's handicap-konvention om rettigheder for personer med handicap – på let læst dansk. Socialt Udviklingscenter SUS har sammen med Glad Production udgivet en film om FN's handicapkonvention med eksempler på de rettigheder, som mennesker med handicap har. Dvd'en kan bestilles hos Socialministeriet på mail: p-lex@sm.dk, og på www.sm.dk kan man hente en vejledning til filmen.

Praktisk info

Gavekonto

I forbindelse med bevilling af Tips- og Lottomidler til foreningens aktiviteter og arrangementer er foreningen afhængig af et vist antal gaver pr. år uanset størrelsen af disse gaver.

Gaver kan indbetales på gavekonto i Den Danske Bank, Holmens Kanal Afdeling, reg.nr. 3001, kontonummer 10648882.

Elektroniske låsesystemer

Redaktionen har fået forespørgsler på elektroniske låsesystemer til aflåsning af bl.a. køleskab i hjemmet. Flere af foreningens medlemmer anvender en SSI-lås monteret på køkkendør eller køleskab. Oplysninger herom findes på www.ssilaase.dk, hvorfra der også er henvisning til www.svane-el.dk, som rummer et utal af elektroniske låsesystemer og overvågningssystemer.

Weekendseminar på Brogården

Lørdag d. 17. og søndag d. 18. september 2011 afholder Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom weekendseminar med generalforsamling på Brogården, Middelfart. I skrivende stund er programmet ikke færdigplanlagt, men overlæge Susanne Blichfeldt vil traditionen tro fortælle om den nyeste forskning inden for Prader-Willi Syndrom. Arrangementet bliver samtidig en markering af foreningens 25-års jubilæum. Program for weekenden følger i næste nummer af PWS NYT.

Ny bog om "Det kronisk syge barn og livet i familien"



Når et barn er født med eller får konstateret en kronisk sygdom, sættes mange ressourcer ind for at hjælpe barnet. Langt mindre fokus har der været på den øvrige familie – især de raske søskende, som også pludselig får vendt op og ned på hverdagen.

Psykolog Charlotte Jensen har skrevet Det kronisk syge barn – og livet i familien, som handler om hele familiens trivsel og behov fra tiden omkring diagnosen med alle de svære følelser – chokket, krisen og tabene til den efterfølgende hverdag med ændrede roller og livsvilkår. Hvordan kan man finde ressourcerne til at drage omsorg for sig selv, værne om parforholdet eller til at støtte og anerkende de raske søskende i deres liv, når man samtidig har et barn, der lider af en kronisk og måske smertefuld og dødelig sygdom? Og hvordan forener man som forælder utallige lægeundersøgelser, indlæggelser, omfattende kostomlægninger, afbrudt nattesøvn og konstante bekymringer med et normalt arbejdsliv?

Forældre og pårørende til et barn med en kronisk sygdom kan finde øvelser og forslag til, hvordan man kan håndtere sorgen og bekymringerne og finde et nyt ståsted med trivsel og udvikling for alle i familien.

Bogens sidste kapitel henvender sig til de mange forskellige fagpersoner som fx læger, sygeplejersker, sundhedsplejersker, lærere, og pædagoger, der indgår i relation til en familie med et barn med en kronisk sygdom.

Bogen kan ses online til gennemsyn på www.dpf.dk, hvorfra bestilling også kan foretages.

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
stenfarh@rm.dk

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

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

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

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

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

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

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

Sygeplejerske
Helle Vinther
Center for Sjældne Sygdomme
Skejby Sygehus
8200 Århus N
Tlf. 89496784
hellvint@rm.dk

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

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

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

Børnelæge Dorte Hansen
Børneafdelingen
Odense Universitets Hospital
Sdr. Boulevard 29
5000 Odense
dorte.hansen@ouhregionsyddanmark.dk

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

Materialer og udgivelser om Prader-Willi Syndrom

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

Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød, tlf. 24271382.
E-mail: pws@nypost.dk

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

Foldere

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

Bøger

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

Video/dvd – returneres 14 dage efter modtagelse

11. Syv børn/voksne med PWS på forskellige alderstrin og med forskellige problemer. Holl./belg. film m. engelske undertekster. Ca. 40 minutter.
12. Vidste du det?
13. PWS – bo alene. Norsk produktion.
14. Food, behaviour and beyond. Amerikansk produktion.
15. Understanding the Student with PWS. Inkl. vejledning. Amerikansk produktion.
16. Så sjældne er vi ikke – at leve med PWS anno 2008. Hollandsk produktion.
17. Dvd fra int. konf. i Taiwan: East meets West - Caregivers Program. NY
18. Dvd fra int. konf. i Taiwan: East meets West - General Program. NY

Bog om PWS samt folderne kan downloades via foreningens hjemmeside www.prader-willi.dk

VIGTIGE ADRESSER

Bestyrelsen for Landsforeningen for PWS

Tlf.

Formand:

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

Næstformand:

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

Kasserer:

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

Sekretær:

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

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

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

Thomas José Brandt Hansen, Præstetoften 51, 8330 Beder..... 50749000
tjbhan@gmail.com

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

PWS-bosteder

Bofællesskabet, Viby J..... 86770013

Oxen, Brørup..... 75388388

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

Jupitervej, Fredericia..... 76221276

Østerhuse, Kerteminde..... 65324377

Bofællesskabet, Holbæk..... 59441828

Grankoglen, Allingåbro..... 87867766

Akuitsut, Nuussuaq..... 328488

Kirstinelund, Vejen..... 75388042

Marienlund, Fejø..... 54713503

Solvang, Fejø..... 54713304

PWS-værksteder

Værkstedet, Kerteminde..... 65325551

Kærren, Brørup..... 75388088