

PWS NYT



- ◆ Indkaldelse til generalforsamling
- ◆ Invitation til sommerlejr 2006
- ◆ Program for weekendseminar på Brogården
- ◆ Brystforstørrelser hos mænd med PWS
- ◆ 18 år - og hvad så?

INDHOLD

Nationalt og internationalt PWS-arbejde	3
Ny svensk hjemmeside	4
Indkaldelse til generalforsamling	5
Invitation til sommerlejr	6
Tilmelding til sommerlejr	8
Brystforstørrelse hos mænd med PWS	9
Program for weekendseminar	11
Tilmelding til weekendseminar	13
“18 år og hvad så?”	14
Blodprøvetagning hos små børn	21
“Dissimilis” -	22
Kold lakseanretning	24
Nordisk undersøgelse af effekten af væksthormonbehandling hos voksne med PWS	25
Fagrådet for PWS	26
Litteratur etc. om Prader-Willi Syndrom	27
Vigtige 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

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

Nationalt og internationalt PWS-arbejde

I marts måned var IPWSO's (den internationale PWS-organisation) præsident, Pam Eisen, på en kort visit i Danmark, og efter præsidentens ønske fik vi arrangeret et møde mellem hende og undertegnede, hvor vi drøftede den danske forenings arbejde set i et internationalt perspektiv.

Pam Eisens mål med besøget var dels at få indblik i, hvilke emner og 'projekter', der for tiden særlig optager os her i landet, og dels at forhøre sig om, hvad vi mener at kunne bidrage med internationalt, især med det for øje, at der skal afholdes en international PWS-konference i Rumænien i juni måned 2007.

Jeg kunne fortælle, at vi især lægger vægt på at få diagnosticeret PWS så tidligt som muligt hos børn og i forlængelse heraf sørge for at udforme tilbud til børnefamilierne, som giver dem mulighed for at komme sammen og udveksle erfaringer og få råd og vejledning om det at leve med PWS i familien og komme ud over den situation, hvor man føler sig som 'Palle alene i verden'.

I forhold til de voksne med PWS fremstillede jeg det som vores bestræbelse at arbejde på at sikre dem gode boligforhold og ikke mindst beskæftigelsestilbud, som kan opleves som værdige og med et meningsfuldt indhold. I vores forening er vi som bekendt ikke selvstændige entreprenører i disse sammenhænge, men vi kan over for lokale myndighedsinstanser og i samarbejde med paraplyor-

ganisationer som LEV og Sjældne Diagnoser hjælpe til med at beskrive de ønsker og behov, unge voksne med PWS har.

Pam Eisen var især optaget af at høre nærmere om vores ideer og tanker på voksenområdet, hvor hun i øvrigt ved et tidligere besøg her i landet havde haft mulighed for at stifte bekendtskab med udformningen og indretningen af de danske botilbud til mennesker med PWS, og hun udtrykte håbet om, at nogen fra Danmark ville være med ved konferencen i Rumænien og der videregive noget om vores erfaringer med disse ordninger til et internationalt forum.

I mit forsøg på at orientere om, hvor vi ser det væsentlige og værdifulde i internationalt arbejde vedrørende PWS, fremhævede jeg særlig nytten af mulighed for faglig/professionel udveksling af oplysninger, erfaringer og synspunkter om, hvordan man til stadighed kan arbejde på at forbedre livssituationen for mennesker med PWS. Det vil sige, at vi betragter fx internationale konferencer som vigtige og nyttige for læger og andre fagfolk, som er involveret i arbejdet med disse mennesker.

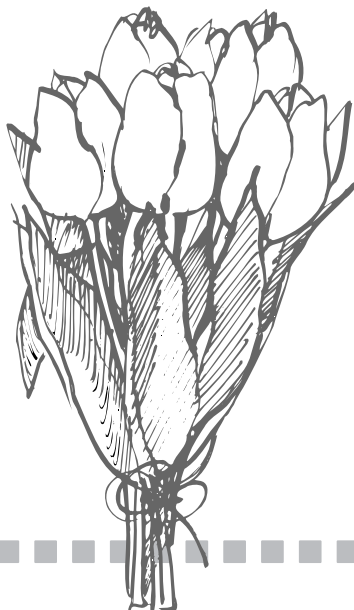
Derimod sporer vi hos os ikke den store interesse for, at den slags arrangementer også programlægges med et indhold med særlig adresse til forældre og andre pårørende. Blandt andet af sproglige grunde mener vi ikke, at der kan skabes interesse for, at større delegationer af

danske pårørende melder sig som deltagere i internationale konferencer. Pårørendes behov for oplysning og erfaringsudveksling kan bedre opfyldes ved deltagelse i landsforeningens egne kursusstilbud.

udsagn og meninger om, hvordan vi bedst udfører foreningsarbejdet, så det giver størst muligt udbytte for alle berørte og interesserede.

Børge Troelsen

Jeg mener, at jeg med de ovenstående betragtninger har udtrykt, hvilken linie vi arbejder efter i vores forening, og at de anførte synspunkter svarer til, hvad vi har kunnet opfatte som medlemmernes interesse. Men hvis der er nogen, der mener, at det forholder sig anderledes, og at vi i bestyrelsen er på forkert kurs, opfordrer vi medlemmerne til at give udtryk for deres uenighed gerne her i PWS NYT, eller når vi ved forskellige lejligheder er sammen fx på kurser, familieweekender, temadage, generalforsamlingen eller lignende. I bestyrelsen vil vi gøre meget for at lytte til medlemmernes



Ny hjemmeside i Sverige

Den svenske Prader-Willi forening har fået
ny hjemmeside og kan findes på adressen
www.prader-willi.se



PRADER WILLI FÖRENINGEN I SVERIGE

I henhold til foreningens vedtægter indkaldes hermed til ordinær

GENERALFORSAMLING

i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

Generalforsamlingen afholdes i forbindelse med foreningens weekendseminar

søndag den 24. september 2006 kl. 9.00

på Brogården, Middelfart

med følgende

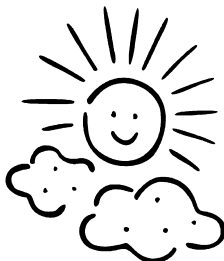
DAGSORDEN

1. Valg af dirigent.
2. Formandens beretning.
3. Kassererens beretning om det reviderede regnskab.
4. Fastsættelse af kontingent for 2006.
5. Indkomne forslag.
6. Valg af 4 bestyrelsesmedlemmer.
7. Valg af 2 revisorer og 1 revisorsuppleant.
8. Eventuelt.

På bestyrelsens vegne

Børge Troelsen

Invitation til sommerlejr for unge og voksne 24.7 - 28.7 2006



Så er det igen tid til foreningens sommerlejr, der er et tilbud til unge og voksne med PWS. Vi skal igen i år til Frijsenborg Ungdomsskole som ligger ved Hammel mellem Århus og Viborg. Vi mødes **mandag den 24. juli fra kl. 15.00** ved den store flagstang. Vi siger farvel og på gensyn **fredag den 28. juli** i løbet af formiddagen.

Hvis du har lyst til at tage med, skal du tilmelde dig **senest den 1. juni** på tilmeldingsblanketten i dette blad.

- Efterskolens adresse er: Finlandsvej 5, 8450 Hammel www.fus.dk
- Pris pr. deltager er 1250 kr. Personer med PWS over 18 år skal have et selvstændigt medlemskab af foreningen for at kunne deltage.
- Pris for trøje er 150 kr.
- Hvis du bor i et bofællesskab, skal der deltage en pædagog fra bofællesskabet.
- Er du over 15 år og bor hjemme, kan du deltage med din familie eller alene, hvis du selv kan klare at sørge for almindelig hygiejne som bad og påklædning.
- Du skal selv medbringe: dyne, hovedpude, sengelinned, cd'er og godt humør.

Her er et lille udpluk af, hvad vi har tænkt os, der skal ske:

- ❖ Banko
- ❖ Værksteder
- ❖ Bålaften
- ❖ Udflugtstur til Aqua-Ferskvands Centret i Silkeborg (www.aqua-ferskvandsakvarium.dk)
- ❖ Stjerneløb

Vi vil gerne i løbet af ugen have lidt hjælp, derfor vil der blive sat en liste op, som vi opfordrer pædagoger, forældre og søskende til at skrive sig på til hjælp med en /nogle af aktiviteterne.

Der er mulighed for at svømme i Hammel Svømmehal. Se åbningstiderne på www.hammel-svømmehal.dk

Vi opfordrer til, at vi alle sammen er med til aktiviteter og ture!

Husk, at der er begrænset deltagerantal på lejren. Vi håber selvfølgelig, at der er plads til alle interesserede.

BUSTRANSPORT:

Århus:

- Bus nr. 114 mod Viborg, afg. kl. 14.00 fra Århus ank. Hammel kl. 14.49.

Viborg:

- Bus nr. 114 mod Århus, afg. kl. 14.00 fra Viborg ank. Hammel kl. 15.00.

Telefonnummer til Århus Amt trafik: 86128622

N.B.: Ny køreplan fra d. 25/6-06, se evt. www.bus-info.dk

Når vi har modtaget tilmeldingerne, vil I få tilsendt et program for lejren og et girokort til betaling. Hvis I ønsker trøje, skal denne betales på samme girokort.

Betalingsfristen bedes overholdt, da vi skal give ungdomsskolen besked. Du kan kun deltage, hvis foreningen har modtaget din indbetaling. Hvis flere betaler på samme girokort, så skriv navnene på alle deltagerne.

Mangler du nogle oplysninger, kan du ringe til Djanik Gade, tlf. 51501288.



Tilmelding til Sommerlejr på Frijsenborg Ungdomsskole den 24.7-28.7 2006

Klippes ud og sendes i lukket kuvert senest 1. juni til Djanik Gade Andersen, Nørre Alle 3, 8900 Randers

Navn	Adresse	Tlf.nr.	Ønskes trøje (str.)	Person m. PWS (alder)	Pædagog	Forældre	Søskende	Andet

Kan du/I selv sørge for transport under opholdet: Ja _____ Nej _____

Har du/I plads til en eller flere ekstra, som ikke selv har transportmuligheder? (antal) _____

Brystforstørrelse hos mænd med PWS

v/ Phillip D.K. Lee, M.D.

Første del af artikelserie på to bragt i "Gathered View", marts-april 2006

Brystforstørrelse er et af de hyppigst forekommende medicinske fænomener hos unge og voksne mænd med PWS. Der er dog overraskende lidt information om hyppighed, diagnose og behandling.

En af årsagerne kan være, at brystforstørrelse også er meget almindelig blandt unge og voksne mænd uden PWS. Så vidt vides, er der ingen forskel på disse to, men når det drejer sig om PWS, kan der være specielle overvejelser.

Normal brystudvikling

Drenge og piger fødes med brystvæv, der er identisk af udseende, med brystvorter omgivet af et mørkt, rundt område, kaldet areola. Under hver brystvorte / areola findes uudviklede mælkekirtler og kanaler (brystkirtler). Hos både nyfødte drenge og piger kan ses en mindre fremskydning af disse områder, nogle gange med lidt væske som følge af hormonpåvirkning fra moderkagen i graviditeten. I tiden efter fødslen og i barndommen er der ikke yderligere hormonel stimulation, og brysterne skyder oftest ikke betydeligt frem fra brystvæggen (nogle gange kommer der en forbigående hævelse af brystvævet - ofte i 6-7 års alderen, men det er som regel uden betydning. Hvis det sker, bør det dog vurderes af en læge).

Under puberteten producerer kvinder stigende mængde østrogen via æggestokkene. Dette medfører, at brystkirtelvævet bliver større, og brysterne skyder

frem fra brystvæggen. Brystvorter og aerola vokser og bliver mørkere og skyder frem fra resten af brystvævet. Brystudviklingen hos kvinder sker primært i ungdommen, men der ses også ændringer under graviditet og amning.

Hos mænd i puberteten er det hormonet testosteron, som produceres i testiklerne, der har betydning. Mængden af testosteron stiger til et meget højt niveau og medfører fysiske forandringer af bl.a. kønsorganer og hårvækst i ansigtet. Testosteron i sig selv forhindrer brystforstørrelse - dog kan en del af testosteronet kemisk omdannes til østrogen i kroppen.

Selvom østrogenniveauet er meget lavere hos mænd end hos kvinder, kan forholdet mellem østrogen og testosteron under puberteten forårsage forstørrelse af brystkirtlerne, hvilket er årsag til brystforstørrelse hos mere end 60 % unge drenge.

Brystforstørrelser forårsaget af stimulation af brystkirtelvækst kaldes "gynecomastia", når det gælder drenge. "Voksen gynecomastia" refererer til gynecomastia hos unge mænd.

I modsætning til brystudviklingen hos unge kvinder ses som oftest ikke forstørrelse af brystvorter eller areolaområdet ved gynecomastia. Yderligere er fremskydningen sædvanligvis begrænset til en lille, fast, møntlignende plade under hver vorte eller små, nærmest usynlige forhøjninger. Ind imellem ses

lidt klar eller mælkeagtig væske fra vorterne. Fænomenerne kan optræde i et eller begge bryster.

Efter puberteten ændrer hormonbalancen sig og voksen gynecomastia forsvinder sædvanligvis, selvom forstørrelse af brystkirtlerne i nogle tilfælde varer ved. Det vurderes, at 30 % af normale voksne mænd har gynecomastia, enten som en fortsættelse fra ungdomslivet eller som nyopståede tilfælde.

Andre betragtninger

Gynecomastia er blevet forbundet med:

- Brug af forskellige typer medicin og kosttilskud.
- Medicinske forhold, fx atypisk funktion af skjoldbruskirtlen.
- Østrogenproducerende tumorer, inklusive testikelkræft – disse tilfælde er meget sjældne og er ikke set forøget ved PWS.
- Kromosomafvigelser ved X-kromosom, fx Klinefelter Syndrom.

Selvom størstedelen af voksen gynecomastia skyldes normal fysiologisk udvikling, er det tilrådeligt med et rutinecheck, især hvis der observeres en kvindelig udvikling af brystvorter og areola, eller hvis brystfremskydningen er så voldsom, at man ville overveje en sports-bh, hvis det drejede sig om kvinder.

Tilstedeværelsen af vedvarende brystkirtelvæv kan føre til en øget risiko for brystkræft. Brystkræft hos mænd optræder sjældent i den almindelige befolkning på trods af gynecomastia, og der er ikke set tilfælde hos personer med PWS. Personer med gynecomastia tilrådes dog at få foretaget jævnlige brystundersøgelser.

Brystforstørrelser hos mænd skyldes ikke altid øgede brystkirtler. Brysterne indeholder også en betydelig mængde fedtvæv. Hos overvægtige personer øges dette fedtvæv i takt med resten af kropsfedt og får brystet til at skyde frem. Det siges, at voksen gynecomastia oftere optræder hos overvægtige drenge, men denne opfattelse skyldes nok nærmere mængden af meget fedtvæv. Denne tilstand kaldes nogle gange pseudogynecomastia eller lipomastia. Yderligere kan øget fedtvæv medføre forøget omdannelse af testosteron til østrogen, hvilket resulterer i en mere præcis voksen brystkirtelforstørrelse - gynecomastia.



Weekendseminar og 20-års jubilæum d. 22., 23. og 24. september 2006

på Brogården, Abelonelundvej 40 Strib 5500 Middelfart

Fredag

17.00 – 17.30	Ankomst og indkvartering
18.00 – 19.00	Middag
20.00 – 22.00	<i>”Anderledes familier”</i> v/ fotograf og forfatter Sten Lange

Lørdag

8.00 – 9.00	Morgenmad
9.00 – 10.30	<i>”Udvikling og sprog hos børn med PWS”</i> v/ overlæge Susanne Blichfeldt og småbørnskonsulent Inge Bigum
9.00 – 10.30	<i>”Dagligdagen i et botilbud for PWS”</i> v/ pædagog Jane Due, Myrholmsvej, pædagog Dorte Glerup, Myrholmsvej og afdelingsleder Grete Østergaard, Grankoglen
11.00 – 12.00	<i>”Retssikkerhed for mennesker med sjældne handicap i de nye kommuner”</i> v/ social- og sundhedskonsulent Kisten List Larsen, Sjældne Diagnoser
12.30 – 13.30	Frokost

14.00 – 17.30

”Adfærd, psyke og konfliktløsning”

v/ rektor Christian Aashamar
og psykolog Anne Stuve, Frambu

18.15 – 19.30

Jubilæumsmiddag

Jubilæumsfest med klovneunderholdning
v/ Abdul Hantout og band v/ Baggårdens Bolcher

Søndag

8.00 – 9.00

Morgenmad

9.00 – 10.00

Generalforsamling

10.30 – 12.00

”Kost og ernæring”

v/ professor, dr. scient Bente Kiens Richter,
næstformand i Ernæringsrådet

12.00

Frokost – herefter afrejse

Prisen for kurset er:

Voksne:

2.575 kr.

Børn under 12 år:

1.285 kr.

Kommunen kan søges om dækning af kursusafgift. I tilfælde af afslag på ansøgningen kan man søge foreningen om tilskud. Man bør i sådanne tilfælde skaffe sig et skriftligt afslag fra kommunen og sende det frem med ansøgning om tilskud fra foreningen.

Program og girokort til betaling vil blive udsendt efter tilmelding.



Tilmelding til weekendseminar d. 22. - 24. september 2006 på Brogården, Middelfart

Klippes ud og sendes senest 1. juli 2006 i lukket kuvert til Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød

Navn	Adresse	Tlf.nr.	Person m. PWS (alder)	Pædagog	Forældre	Søskende	Andet

18 år... og hvad så?

Jeres barn fylder 18 år - og bliver i juridisk forstand myndig. Men for forældre til et ungt menneske med fysiske og psykiske funktionsnedsættelser kan overgangen fra barn til voksen give anledning til mange overvejelser og spørgsmål, f.eks.:

- Hvordan er overgangen fra barn til voksen?
- Hvis mit barn har døgnophold udenfor hjemmet?
- Hvad med handleplaner?
- Kan vi fortsat modtage kompensation for tabt arbejdsfortjeneste?
- Hvad med dækning af merudgifter?
- Skal der iværksættes værgemål?
- Skal der søges pension?
- Skal mit barn på kontanthjælp?
- Kan mit barn blive berettiget til revalidering?
- Hvad er mulighederne for fleksjob, skånejob samt beskyttet beskæftigelse?
- Hvad med særlige støttemuligheder?
- Hvad med bolig til mit barn?
- Skifter vi sagsbehandler?
- Hvor kan vi få mere at vide?

Overgang fra barn til voksen

Et halvt år før den unge fylder 18 år, skal kommunen i samarbejde med den unge angive, hvilken form for støtte og vejledning der skal ydes med hensyn til boligforhold, uddannelse og arbejde samt personlig rådgivning.

Døgnophold udenfor hjemmet

Såfremt jeres barn har døgnophold udenfor hjemmet i henhold til børneparagraferne i Lov om social service, kan kommunen forlænge foranstaltningen frem til og med det 22 år.

Jvf. Lov om social service skal kommunen yde en særlig indsats til voksne med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Formålet med indsatsen er:

1. at forebygge, at problemerne for den enkelte forværres
2. at forbedre den enkeltes sociale og personlige funktion samt udviklingsmuligheder
3. at forbedre mulighederne for den enkeltes livsudfoldelse gennem kontakt, tilbud om samvær, aktivitet, behandling, omsorg og pleje samt
4. at yde en helhedsorienteret indsats med servicetilbud afpasset efter den enkeltes særlige behov i egen bolig, herunder i botilbud efter Lov om almene boliger m.v., eller i botilbud efter Lov om social service.

Kommunen skal desuden påse, om der er pårørende eller andre, der kan varetage den unges interesser. Herunder om der er behov for at bede statsamtet om at beskikke en værge efter værgemålsloven.

Handleplaner for børn og unge

Inden der træffes afgørelse om forebyggende foranstaltninger i henhold til børnebestemmelserne, skal kommunen tilbyde at udarbejde en handleplan. Såfremt der er udarbejdet en handleplan, skal kommunen tilbyde at revidere denne efter behov. Kommunen skal med højst 6 måneders mellemrum vurdere, om der er behov for en revision af planen.

Handleplaner for voksne

Når der ydes hjælp til personer med betydeligt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, skal kommunen eller amtskommunen tilbyde at udarbejde en handleplan. Handleplanen skal angive formålet med indsatsen, hvilken indsats der er nødvendig for at opnå formålet, den forventede varighed af indsatsen samt andre særlige forhold om boform, beskæftigelse, personlig hjælp, behandling, hjælpemidler mv.

Tabt arbejdsfortjeneste

Såfremt man har modtaget kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, skal man være opmærksom på, at denne bevilling ophører, når den unge fylder 18. år. Efter det 18. år er der dog mulighed for at blive ansat som hjælper/støtteperson for ens barn, imens det bor hjemme.

Dækning af merudgifter

Såfremt kommunen har ydet dækning af nødvendige merudgifter efter børnebestemmelserne i Lov om social service, ophører denne foranstaltning, når den unge fylder 18 år. Der kan i stedet ydes dækning af nødvendige merudgifter efter voksenbestemmelserne jvf. samme lov.

Værgemål

Der kan iværksættes værgemål for voksne, der på grund af hæmmet psykisk udvikling eller anden form for alvorligt svækket helbred er ude af stand til at varetage sine anliggender, hvis der er behov for det.

Et værgemål kan begrænses til at angå bestemte personlige eller økonomiske anliggender. Det kan også begrænses til at angå bestemte personlige forhold, generelle personlige forhold eller i en bestemt periode.

En person, der er under værgemål, er myndig, med mindre personen har fået frataget sin retlige handleevne.

Når der er iværksat værgemål, skal der udarbejdes et specifikt værgemålsregnskab for den voksne persons midler.

Hvis man har et voksent menneske boende hjemme, uanset om der er iværksat værgemål eller ej – er det en god ide at lave et synligt regnskab over forbrug af midler – specielt i forhold til de penge, den unge betaler til forældrene for kost, tøjvask, husleje m.v. Dette bør afstemmes med de vejledende ydelser på området.

Såfremt I ønsker yderligere information om værgemål, kan der tages kontakt til LEVs rådgivningstjeneste eller til jeres lokale statsamt.

Pension

Førtidspension kan tilkendes personer mellem 18 og 65 år.

Kommunalbestyrelsen træffer afgørelse om, at sagen overgår til behandling efter reglerne om førtidspension, når det er dokumenteret eller det på grund af særlige forhold er helt åbenbart, at pågældendes arbejdsevne ikke kan forbedres ved aktiverings-, revaliderings- og behandlingsmæssige eller andre foranstaltninger.

Inden kommunen kan tilkende en person en førtidspension, skal kommunen udfylde en ressourceprofil.

Grundlaget for en afgørelse om førtidspension skal bestå af:

1. en redegørelse for, at arbejdsevnen ikke kan forbedres
2. en redegørelse for den pågældendes ressourcer, samt mulighederne for at anvende og udvikle dem. Redegørelsen skal udarbejdes i samarbejde med den pågældende, og dennes egen opfattelse af forholdene skal udtrykkelig være anført
3. den faglige forklaring på, hvorfor pågældendes arbejdsevne anses for varigt nedsat

4. den faglige forklaring på, at arbejdsevnen ikke lader sig anvende til selvfor-
sørgelse uanset mulighederne for støtte efter den sociale eller anden lovgiv-
ning, eller
5. angivelse af en eller flere konkrete arbejdsfunktioner, den pågældende med
sin nedsatte arbejdsevne anses for at kunne udføre.

Der udbetales en førtidspensionsydelse, som skal dække almindelige forsørgelses-
udgifter. Førtidspensionen er skattepligtig og indtægtsreguleres efter egen og
ægtefælles/samleveres indtægter.

Kontanthjælp

Af og til sker det, at kommunen ikke er færdig med at afklare, hvorvidt jeres barn
vil kunne opfylde betingelserne for førtidspension. I sådanne tilfælde kan barnet i
en rimelig afklaringsperiode være berettiget til kontanthjælp. Men kommunen kan
ikke yde hjælp, såfremt jeres barn har en formue, der overstiger kr. 10.000,-.

Revalidering

Revalidering er erhvervsrettede aktiviteter og økonomisk hjælp, der kan bidrage
til, at en person med begrænsninger i arbejdsevnen, herunder personer, der er
berettiget til ledighedsydelse og særlige ydelser, fastholdes eller kommer ind på
arbejdsmarkedet, således at den pågældendes mulighed for at forsøge sig selv og
sin familie forbedres.

Aktiviteter, som revalidenden gennemfører, før det erhvervsmæssige sigte er
afklaret, kaldes forrevalidering (aktiviteter med et erhvervsmodnende eller afkla-
rende sigte).

Revalideringsydelsen beregnes som et månedligt beløb på grundlag af højeste dag-
pengebeløb. Beløbsstørrelsen er dels afhængig af personens alder og dels, om per-
sonen har forsørgerpligt overfor egne børn.

Kommunen tilrettelægger revalideringen i samarbejde med revalidenden såle-
des, at tilbudet er tilpasset den enkeltes forudsætninger og behov og under hen-
syn til egne ønsker til fremtidig beskæftigelse. Ved revalidering i form af virk-
somhedspraktik og ansættelse med løntilskud tilrettelægges revalideringen i
samarbejde med både revalidenden og virksomheden, idet revalideringen sigter
mod en efterfølgende varig ansættelse på normale løn- og arbejdsvilkår i virk-
somheden.

Under revalideringsperioden er der desuden mulighed for en arbejdsprøvning, som
er et tidsbegrænset forløb.

Den ansatte får ikke løn under arbejdsprøvningen, idet personen fortsætter med at modtage sin hidtidige indtægt – f.eks. kontanthjælp.

Kommunen kan yde en særlig hjælp både under revalidering og forrevalidering – f.eks. give støtte til de særlige udgifter, der er en nødvendig følge af uddannelsen eller af en nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.

Fleksjob

Fleksjob er tilbud om arbejde til personer under 65 år, der har varig begrænsning i erhvervsevnen. Personerne skal ikke kunne opnå eller fastholde job på normale vilkår eller få ansættelse i aftalebaserede skånejob. Endvidere skal kommunen skønne, at der ikke er flere muligheder for at revalidere. Der er mulighed for at blive ansat i fleksjob hos private eller offentlige arbejdsgivere.

Ansatte i fleksjob kan ikke samtidig modtage førtidspension. En person med ret til førtidspension kan dog godt blive ansat i et fleksjob, hvis førtidspensionen ikke udbetales.

Hvis man ønsker fleksjob skal man henvende sig til sin sagsbehandler i kommunen.

Ved fleksjob udbetaler arbejdsgiveren løn til den ansatte. Kommunen giver tilskud til lønnen – størrelsen af løntilskuddet afhænger af arbejdsevnen.

Job med løntilskud for førtidspensionister

Job med løntilskud (i daglig tale ”skånejob”) er et tilbud om arbejde til førtidspensionister, der har mulighed for og ønsker at udnytte deres ”rest”-erhvervsevne.

Hvis man ønsker at arbejde i et skånejob med løntilskud, skal man henvende sig til sin sagsbehandler i kommunen.

Normalt vil lønnen blive fastsat på grundlag af den sædvanlige løn indenfor området og skal udgøre mindst 1/3 af denne løn. Lønnen er en ekstra indtægt ud over førtidspensionen.

Arbejdet kan være på både offentlige og private virksomheder, som skal godkendes af amt eller kommune.

Beskyttet beskæftigelse

Beskyttet beskæftigelse er tilbud til personer under 65 år med betydelige funktionsnedsættelser, som ikke kan varetage arbejde på det almindelige arbejdsmarked.

Personer i beskyttet beskæftigelse vil normalt modtage førtidspension som hovedindtægt.

For at komme i beskyttet beskæftigelse skal man henvende sig til sin sagsbehandler i kommunen.

Beskæftigelsen vil typisk finde sted i særlige institutioner – f.eks. beskyttede værksteder eller aktivitetscentre under amtet – og kan kombineres med aktivitets-, samværs- og botilbud. Der kan også være tale om dagtilbud. Det kan desuden organiseres i virksomheder, der har behov for at få udført arbejdsopgaver, som kan udføres af personer med nedsat funktionsevne.

Særlige støttemuligheder

Personer med nedsat erhvervsevne har mulighed for at søge om særlig støtte i forhold til alle typer ansættelse. Bevillingen af støtte er afhængig af typen og graden af erhvervsnedsættelse i de enkelte tilfælde. Hvis en ansat har behov for praktisk hjælp for at kunne udføre sit arbejde, kan denne få tilskud til at ansætte en personlig assistent. Betingelsen for at få tilskud er, at arbejdsevnen skal være alvorligt nedsat.

Bolig til mit barn

Der findes forskellige typer af boformer til mennesker med fysisk og psykisk nedsat funktionsevne. Såfremt man ønsker, at ens barn visiteres til et botilbud, når pgl. fylder 18 år skal man rette henvendelse til den kommunale sagsbehandler. Det skal fremhæves, at man bør ansøge om bolig i god tid, idet man kan forvente en ventetid på i gennemsnit 4 år.

Skift af sagsbehandler

Ca. 1/2 år før jeres barn fylder 18 år, skal det anbefales, at I tager kontakt til jeres kommunale sagsbehandler og drøfter barnets fremtidige muligheder med pågældende. Hvis jeres barns funktionsnedsættelser er af en sådan grad, at barnet skal indstilles til en førtidspension, kan I med fordel bede jeres sagsbehandler om at tage kontakt til den afdeling, som skal behandle førtidspensionssager, således at jeres barn vil kunne blive tilkendt førtidspension ved det fyldte 18. år.

Man kan med fordel benytte handleplanen til at få tydeliggjort formålet med indsatsen, at sikre en koordineret indsats samt at tydeliggøre forpligtelsen for alle involverede personer, instanser og forvaltningsgrene.

Når en ung person fylder 18 år, bliver pågældende myndig – og vil derfor normalt få sin egen sagsbehandler. Det kan betyde, at selvom det er besluttet at forlænge foranstaltningerne efter børneparagrafferne i Lov om social service (f.eks. ved

døgnophold uden for hjemmet), vil sagen måske overgå til en anden sagsbehandler i samme afdeling.

Hvis der ikke er truffet beslutning om at forlænge hjælpeforanstaltningerne efter børneparagrafferne, vil jeres barn typisk overgå til en anden sagsbehandler og en anden kommunal afdeling. Det er meget forskelligt, hvorledes kommunerne har organiseret sig – men typisk vil jeres barn få en sagsbehandler i voksenafdelingen (hvor der vil være mulighed for at søge om f.eks. kontanthjælp, revalidering m.v.). Såfremt jeres barns funktionsnedsættelser er af en sådan grad, at den unge vil være berettiget til førtidspension, vil sagen typisk overgå til pensionsafdelingen.

Henvisning til yderligere information

www.social.dk

Socialministeriet, Gældende love og regler

www.retsinfo.dk

Gældende love og regler

www.lev.dk

Landsforeningen LEV

www.dukh.dk

Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet

www.ufch.dk

Udviklings- og formidlingscentret på handicapområdet

Blodprøvetagning hos børn med PWS

Personer med PWS har ofte vanskeligheder med at få taget blodprøver. Spinkle muskler og fedtvæv under huden kan gøre det vanskeligt at finde blodårerne. Følgende er gode råd hentet fra den amerikanske PWS-forenings nyhedsblad "Gathered View":

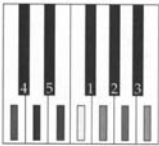


- Fortæl laboranterne (bioanalytikerne) om vanskelighederne og bed om at få en erfaren person til at tage blodprøven.
- Spørg om blodprøven evt. kan udsættes, hvis der ingen "erfarne" personer er til stede.
- De fleste laboratorier har erfarne bioanalytikere, og nogle bioanalytikere er specielt erfarne med børn.
- EMLA-creme, der påsættes huden 45 minutter inden blodprøvetagning. (EMLA er et plaster med creme, der har en bedøvende effekt – fås på apoteket. Somme tider gør EMLA cremen det endnu vanskeligere at finde blodårerne, så ved PWS, hvor smerten ved blodprøven også mange gange er mindre end hos andre, er det ikke altid en fordel med EMLA).
- Giv barnet masser af drikke flere timer forud for besøget på hospitalet.
- Hvis det er koldt vejr, så giv barnet varmt tøj på (ved kulde trækker blodårerne sig sammen!).
- Bed om varme klude til at lægge på området, hvor blodprøven skal tages (eller hold armen under den varme vandhane, red.).

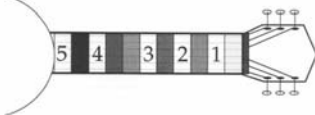
”Dissimilis” er latin og betyder ”anderledes”

Det er ligeledes en norsk organisation, som gør det muligt for udviklingshæmmede at spille på et instrument, opføre musicals og teater samt andre kreative aktiviteter. Kimen til ”Dissimilis” blev lagt i begyndelsen af 80’erne af den norske musiker Kai Zahl, der udviklede et farvesystem, hvor noder og akkorder erstattes af farver og tal. Ved hjælp af nummererede tangenter og færre strenge på guitar og bas samt farver og tal på halsen af instrumentet, bliver det betydeligt lettere at lære at spille. Hvis man også lader flere elever spille samme instrument og forenkler akkorderne, så man bare spiller en tone, kan stort set alle være med.

På et tangentinstrument vil systemet se slik ud:



På gitar vil systemet se slik ud:



På el. bass vil systemet se slik ud:



Jeg kom første gang i forbindelse med en ”Dissimilis”-gruppe på en ferierejse til de kanariske øer med den norske PWS-forening. Min søn Oskar havde lyst til at gå med – dels fordi han holder meget af musik, dels fordi der altid serveres vaffer!

Det var en fantastisk oplevelse at se, hvor glade disse unge mennesker var, når de spillede og sang, og desuden var de meget dygtige. Jeg kontaktede ”Dissimilis” i Norge for at høre mere om pædagogikken.

Jeg har altid anvendt musik til at træne og inspirere Oskar, og hans største ønske har været at få lov til at spille og synge i en gruppe. Jeg har forgæves forsøgt at skaffe ham mulighed for dette, men her så det endelig ud til, at det kunne lade sig gøre!

Efter 3 år lykkedes det mig at fange interesse for ”Dissimilis” hos chefen for LSS-virksomheden (*serviceafd. for handicappede*) i kommunen og chefen for den kommunale musikskole. Vi begyndte med et to-dages inspirationskursus i februar, hvor vi fik besøg af Ola Skaare, musikalsk ansvarlig i Norge. Denne inspirerede og instruerede 27 nysgerrige fra plejeafdelinger, skole, fritidsordning, kommune og socialvæsen. Det blev en stor succes, og der dukker nu flere smågrupper op i Malmø og vor kommune Vellinge.

I Vellinge kommune har vi dannet en ledergruppe med personer fra skole, fritidsordning, daglige arbejdsgrupper og jeg selv. Vi skal i fællesskab forsøge at skaffe økonomiske midler til at indføre denne pædagogik i alle områder i kommunen. Hovedgruppen er i musikskole-regi, og den består af børn og unge med forskellige handicap og startede i begyndelsen af april.

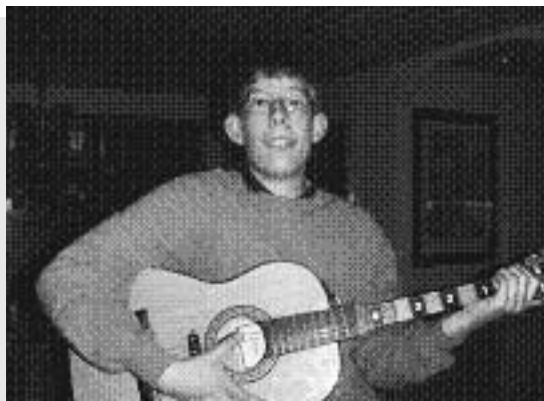
I løbet af foråret skal vi lære hinanden og instrumenterne at kende og finde ud af, hvordan vi tilrettelægger undervisningen for den enkelte, så det bliver både sjovt og lærerigt. Alle skal gøres bekendt med de specialtilpassede, forenklede instrumenter, rytmeinstrumenter, forskellige trommer – og vi lægger stor vægt på rytmik og sang.

Vort første mål bliver at kunne opføre en sang på den årlige ”fællessangdag” (som arrangeres i Lions-regi) og være med til musikskolens koncert. Til efteråret håber vi at have økonomien i orden til at begynde med dels enkeltundervisning hver uge, dels gruppesamspil. Det store mål er at opsætte en musical, men vigtigst er det, at vi gør alt i de deltagende unges tempo og har det sjovt sammen, når vi mødes.

Min egen store opgave er at udbrede kendskabet til denne pædagogik til så mange som muligt og hjælpe andre med at komme videre. *I er derfor velkomne til at kontakte mig for yderligere information samt kontakter til ”Dissimilis” i Norge, der driver kursusvirksomhed.*

Jeg er blevet spurgt, om der findes nogen undersøgelse af, hvordan musik kan påvirke personer med PWS og deres adfærd. Den eneste undersøgelse, jeg er bekendt med, blev lavet af Christian Aashamar i Norge for nogle år siden, og den viste, at i 50 % af tilfældene havde musik positiv indflydelse på adfærden.

Personligt kan jeg sige, at for os er musikken en meget vigtig faktor i Oskars liv, og jeg har erfaret, at vi gennem den kan skabe både stor interesse og bedre social adfærd, - og mener, at dette er noget at bygge videre på. Mange personer med PWS er som bekendt meget musikalske.



Kold lakseanretning

Ingredienser

400 gram fersk laks
Salt og peber
1 dl hvidvin
2 dl cheasy A 38
1 bundt dild
1 citron
250 gram asparges
8 cherry tomater



Fremgangsmåde

1. Skær laksen i 4 lige store stykker.
2. Laksen dampes ca. 10 min i hvidvinen tilsat lidt vand.
3. Drys med salt og peber, og lad laksen afkøle.
4. Rens aspargesene og kog dem evt. i ca. 5 min.
5. Hak dilden og bland den med cheasy A 38.
6. Smag til med citronsaft, salt og peber.
7. Halver tomaterne.
8. Anret det hele på tallerkener og server en skive grahambrød til.

Energi pr. portion: 1501 kJ
29 energiprocent fra fedt

Opskriften er til 4 personer

Nordisk undersøgelse af effekten af væksthormonbehandling (Norditropin SimpleXx) hos voksne med Prader-Willi Syndrom

De fleste personer med PWS har væksthormonmangel. Væksthormonmangel medfører lav sluthøjde, spinkel muskulatur, relativ meget kropsfedt og er en mulig medvirkende årsag til knogleskørhed. Alle børn med PWS tilbydes væksthormonbehandling. Det gavner højdetilvæksten, styrker muskelopbygningen og øger fedtomsætningen.

Nordisk undersøgelse

Der foreligger endnu ikke endelig videnskabelig dokumentation for, at voksne med PWS efter endt højdetilvækst vil have gavn af behandling med væksthormon. Meget tyder på, at det er tilfældet. Aktuelle 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-, vejrtræknings- og søvnfunktion, livskvalitet og fysisk formåen undersøgt.

Hvor langt er vi?

Vores mål er at nå 25 deltagere. På nuværende tidspunkt har 19 givet tilsagn om at være med, og 17 er opstartet behandling. Med udgangen af 2006 afslutter vi indrullering af nye deltagere. Sidste udkald for tilmelding til undersøgelsen er således ved at nærme sig.

Det er snart ved at være sidste udkald for at tilmelde sig!

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.

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

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

Center for Sjældne Sygdomme
Børneafdeling A
Skejby Sygehus
Århus

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

Ledende konsulent
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 el. 74182765
Tlf. 66156664 (privat)
assc@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
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 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, Gråbynkevej 28, 2700 Brønshøj raabjerg@pc.dk	38607071 fax 38287618
Sekretær:	
Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød pws@nypost.dk	45819905
Jytte Helgogaard, Heibergs Have 67, 4300 Holbæk jyttehelgogaard@tdcadsl.dk	59444843
Birgitte M. Jensen, Kildetoften 32, 8600 Silkeborg bm@vibkat.dk	86844707
Djanik G. Andersen, Nørre Alle 3, 8900 Randers ltgade@webspeed.dk	51501288
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
Solvang, Fejø	54713304
 Webmaster	
Robert Justesen, Bolbro Sidevej 6, 2960 Rungsted Kyst robert@billbozz.dk	45767054

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

ISSN: 1603-9289