

# PWS NYT



- ◆ Etik og omsorg i botilbud
- ◆ Indkaldelse til generalforsamling
- ◆ Positive aspekter ved PWS?
- ◆ Referat fra ekspertmøde i Toulouse
- ◆ Tilmelding til sommerlejr
- ◆ Tilmelding til familieweekend

# INDHOLD

Etik og omsorg i botilbud	3
Indkaldelse til generalforsamling	5
Positive aspekter ved PWS?	6
Penneveninde søges	9
Invitation til sommerlejr	10
Tilmelding til sommerlejr	12
Program for sommerlejr	13
Ekspertermøde i Toulouse	14
Ungdomsuddannelses tilbud	16
Menneskesyn i praksis	17
Boligsøgende unge med PWS	18
Invitation til familieweekend	19
Tilmelding til familieweekend	20
Forskellige forslag til morgenmad	21
Fagrådet for PWS	22
Liste over litteratur om PWS	23
Adresser	24

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

*Foreningens medlemmer opfordres til at sende indlæg og fotos til redaktionen for PWS NYT:*

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

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

---

**Sidste frist for indlæg til næste nr. af PWS NYT: 1. juli 2007**

# Etik og omsorg i botilbud

Der er uden tvivl mange pårørende til mennesker med Prader-Willi Syndrom, som er blevet opskræmte og urolige i forbindelse med vinterens medieomtale af omsorgssvigt og hårdhændet pædagogik på bosteder og institutioner for udviklingshæmmede.

Nogle har måske endda vidst, at et af de omtalte bosteder, Sjelør, engang har haft en afdeling specielt for mennesker med PWS, men det skal understreges, at dette tilbud for adskillige år siden er blevet selvstændigt og etableret som PWS-botilbud på Amager.

I det hele taget er det vigtigt at være opmærksom på, at vi i landsforeningen kun har positive underretninger om leve- og arbejdsmiljø på de steder, hvor man har ønsket at indrette tilbuddene, så de imødekommer de særlige behov, der gør sig gældende for mennesker med PWS.

Tidligere, da kendskabet til diagnosen PWS var ringe, har vilkårene imidlertid været anderledes. Især kostadministrationen og omgangen med madvarer har voldt store problemer for de pårørende eller det personale, der skulle støtte de berørte i dagligdagen. Dengang var der mennesker med PWS, som fik ophold på institutioner for udviklingshæmmede eller måske endda på plejehjem, som døde i ung alder på grund af voldsom overvægt og følgesygdomme i tilknytning til overvægten. Tilsvarende led nogle psykisk og fysisk overlast,

fordi man ikke havde forståelse for, at deres spisetrang og forsøg på at skaffe sig mad er sygdomsbetinget. Ofte så man denne adfærd som udtryk for 'dårlig opførsel', som man mødte med forskellige 'straffeforanstaltninger', hvilket igen kunne skabe konflikter, hvor beboeren reagerede med vold eller anden uhensigtsmæssig adfærd.

Det er på baggrund af sådanne erfaringer, at vi i landsforeningen anbefaler og bakker op om initiativer til oprettelse af flest mulige botilbud, der er indrettet specielt for personer med PWS. Vi ønsker ikke dermed at tilkendegive, at det ikke kan lade sig gøre at få et godt liv, hvis man får ophold i et blandedt botilbud for udviklingshæmmede med forskellige handicap. Men vores erfaring viser, at det kan være vanskeligt for de beboere, der ikke har de samme udtalte problemer med kostadministration og vægt at skulle leve med restriktioner og begrænsninger, som indføres af hensyn til dem, der har PWS. Frem for alt kan det være svært at forstå og acceptere, at beboeren med PWS forsøger at tilegne sig mad eller måske penge ved at stjæle fra andre beboere.

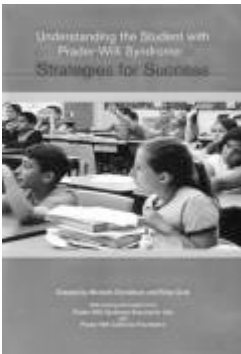
Oplysning er det bedste værn imod svigt og fejl i arbejdet med svage borgere, som ikke fuldt ud kan tage vare på sig selv. For os i bestyrelsen for landsforeningen for Prader-Willi Syndrom betyder det, at vi til stadighed skal være ajour med udarbejdelsen af

oplysningsmateriale af høj kvalitet. Ligeledes ser vi det som en vigtig opgave regelmæssigt at tilbyde kursusarrangementer til fx personale på bosteder, skoler og hospitaler, så de kan være på højde med udviklingen i behandlingen og omsorgsarbejdet for dem, der til daglig lever med syndromet.

Men samtidig er vi nødt til at se i øjnene, at forældre og andre pårørende må påtage sig en stor opgave med at sørge for, at oplysningsmaterialet bliver læst og taget alvorligt. Og vi har også til opgave at tilskynde personale til at deltage i kurser. Vi skal sikre os, at man

ikke kan se bort fra de oplysninger om PWS, som er relevante. Det gælder ved hospitalsindlæggelser, ved valg af skole, ved oprettelse af bosteder og i mange andre situationer. Det er ikke altid en selvfølge, at personale disse steder sætter sig ind i, hvad det indebærer at have sygdommen Prader-Willi Syndrom. Ligesom i sagerne om omsorgssvigt på boinstitutionerne skal vi se i øjnene, at der altid kan være 'brådne kar'. Her har vi som pårørende en vigtig opgave!

Børge Troelsen  
b.troelsen@email.dk



### Ny dvd om PWS og undervisning

Den amerikanske PWS-forening, PWSA, har udgivet en ny dvd om PWS og undervisning. Der er gode råd at hente for lærere, pædagoger og andre, der arbejder med børn og unge i alderen 3 - 21 år med PWS i undervisningsregi.

Til dvd'en hører "lærerens håndbog" med bl.a. en beskrivelse af PWS, læringsstile, "succeskriterier" samt samarbejdsrelationer.

Dvd og håndbog, der er på engelsk, kan lånes hos foreningens sekretær.



I henhold til foreningens vedtægter indkaldes hermed til ordinær

# GENERALFORSAMLING

i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom



Generalforsamling med efterfølgende landsmøde afholdes  
i forbindelse med familieweekenden  
lørdag d. 29. september 2007 kl. 10.00 – 16.00

på Midtfyns Fritidscenter  
Søvej 34, 5750 Ringe

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*

**Særskilt invitation til landsmødet med generalforsamling udsendes i august måned.**

# Positive aspekter ved Prader-Willi Syndrom?

*Når forældre første gang bliver præsenteret for Prader-Willi Syndrom (PWS), er de positive aspekter meget svære at få øje på. Dit barn er handicappet og skal hjælpes livet igennem. Det er barske kendsgerninger og en stor forandring/opgave for hele familien. PWS er en barsk sygdom.*

*De sidste 25 år er der forsket i sygdommen, og man er kommet langt. Forældre, læger og behandlere i det offentlige system er bedre rustet til at håndtere sygdommen med den viden, vi har i dag. PWS kræver samarbejde på kryds og tværs. Benyt dig af den viden og ekspertise, der findes og lyt og lær af dit barn. Børn med PWS har syndromet til fælles, men er – som andre børn - ligeså forskellige.*

Jeg hedder Bibi Källberg og er mor til Jesper (født 1969), som har tre raske, ældre brødre. Jesper havde ved fødslen alle i dag kendte tegn på PWS: slap muskulatur, svært ved at sutte og var helt uden interesse for mad. Han var i fire uger indlagt på et børnehospital i Stockholm, hvor jeg boede på det tidspunkt. En professor fortalte min mand og mig, at barnet "aldrig ville komme til at løbe på skøjter, men kunne blive en habil svømmer, og at vi skulle passe på hans vægt (!). Desuden viste han os seks linjer i en bog, hvor der stod, hvad PWS drejede sig om. Det var information, der battede og som i første omgang fik én til at blive "skeptisk". Mine tanker gik på: Gamle forældre (43 og 49 år), hvad har du gjort galt under graviditeten? - han indhenter det "forsømte" osv.

## **Der var ingen hjælp at hente nogen steder!**

I Jesper's barneår i Stockholm og senere i Danmark var jeg "heldig" – forstået på den måde, at jeg trods repræsentative pligter havde tid til mit barn. Lyttede og observerede. Da han begyndte at spise, var jeg overlykkelig. Og så gik det stærkt. Ved tre års alderen var J. en dejlig tyk dreng, og han kunne gå ture, han cyklede på sin trehjulede, og vi motionerede ham i en indendørs pool flere gange ugentligt. Jesper kom i svensk børnehave, da han var 5 år, og havde sit syn på samværet dér: gemte sig under et bord, hvis noget var for anstrengende. Jeg begyndte at indse, Jesper ikke var som andre børn. Det "forsømte" var ikke indhentet, han var anderledes.

## **Men stadigvæk var der kun seks linjer i en bog – uden hjælp.**

Jesper var let ”omstillelig”. Vi rejste ofte til Danmark, og ved synet af færgen i Helsingborg var jeg ikke ”mama”- men mor, og så blev der talt dansk. Flot dansk - ligesom han i dag stadig taler svensk. Vi flyttede til Danmark, og Jesper kom i børnehaveklasse og gik ud af skolen efter 9. klasse. Undervejs i skoletiden blev han ved skolelægens formidling henvist til børneafdelingen på Rigshospitalet. Det var en ret nedslående oplevelse. Den ledende overlæge konfirmerede diagnosen og udtalte: Det bedste for barnet ville være at bo på en institution for evnesvage og komme hjem engang imellem. Ved senere besøg på afdelingen nægtede jeg at møde denne overlæge.

Klassen skulle på tur til London. På det tidspunkt var Jesper 15 år, og lærerne mente, det ville være et for stort et ansvar for dem. Jesper kom til London med far og mor i stedet og fik oplevet det samme - og måske mere end kammeraterne. Han talte flot engelsk og var stolt over, vi ikke gik med ham i nogen forretning, når der skulle handles.

Den sidste skoledag udtrykte han: Så er ti års helvede slut. Alle betragtede ham som anderledes, så mobning forekom ikke sjældent – men han var stædig, og han forlod skolen, hvis de ikke behandlede

ham ordentligt. Undervisningen var streng - forstået på den måde, han fik enetimer i dansk og matematik, og jeg fortsatte hjemme med ham. Han deltog i klassens teaterforestillinger med stor bravur.

## **Livet efter skoletiden**

Efter forhandlinger med kommunen kom Jesper på produktionsskole og deltog i undervisning, først i smedeværksted og senere i snedkerværksted. Her gik unge mennesker af forskellige årsager: utilpassede, dårlig skolegang m.m. Både forstander og lærere var dygtige mennesker med indsigt og forståelse for de unge mennesker med forskellige handicap. Selvværd stod i højsædet. Jeg blev medlem af bestyrelsen og kasserer i Jespers svømmeforening. Det gik godt – undtagen med vægten. Den har hele tiden været vores trofaste følgesvend. Vi prøvede med kure af den ene eller anden slags. Intet hjælp – for aftaler med en person med PWS er svær at håndtere. Jeg prøvede en anden vej: At lære ham at lave diætmad. Det gik et stykke tid – men igen dukkede vores trofaste følgesvend op.

I 1986 blev vores forening dannet af en gruppe forældre til børn med PWS. Viden blev indhentet og formidlet gennem kurser og vores lille blad PWS-NYT. Jeg kom i bestyrelsen og var i en årrække med til at skrive i vores blad. Foreningen er et godt fundament for alle med til-

knytning til PWS: Forældre, lærere, pædagoger osv., og jeg vil her ikke undlade at sige bestyrelsen tak for deres indsats. Et frivilligt og ulønnet arbejde til gavn for os alle.

Vi rejste meget og havde altid Jesper med os. Han var nysgerrig, og selv et lille vandløb på Cypern kunne få hans fantasi i gang. Han tegnede og fortalte os på denne måde om sine oplevelser. Og han fortsatte med at tegne. De mærkeligste kruseduller. Han har udstillet et par steder og er nu i gang med at få sine billeder udstillet i et galleri her i omegnen. Vi besøgte galleriet et par dage før jul, og ejeren, som er #billedkunstner og lektor på et pædagogseminarium, udtalte efter at have set Jespers billeder: Du er kunstner. Jeg vil gerne have dine billeder i galleriet. Hvilket skulderklap og hvilken stolt søn jeg kørte hjem med.

### **Bo alene?**

Jesper har boet i egen lejlighed i ca. 10 år med hjælp/støtte af pædagoger. Ingen succes. Tværtimod. Kære forældre til børn med PWS: Selvom jeres børn er velfungerende – PWS er i alle forhold deres trofaste følgesvend. Jesper endte med en ny følgesvend: Diabetes 2 og en vægt på 113 kg.

### **Nye veje**

**Konklusionen måtte være:** Komme under ordnede forhold, hvor der er kendskab til PWS. Vi har i DK mange

gode bofællesskaber for personer med PWS. For en person som Jesper, der havde nydt ”frihedens” gyldne tilværelse og en alder af 31 år, var det et stort spring, og det var svært at overtale ham til en anden tilværelse. En kvinde fra fortiden dukkede op; en person, jeg havde lyttet til ved vores arrangementer i foreningen, en kompetent person med stort indblik i PWS, og som sendt fra himlen oprettede hun et kursussted for ”vores børn”. Jesper blev interesseret, og efter NI måneders forhandlinger med kommunen fik han ophold på Fejø. Det har ikke været en let omstilling for Jesper. Resultatet efter fire måneder var en vægtreducing og ikke mindst fri for diabetesmedicin.

Jesper fremstår i dag som en harmonisk person. Han er glad for sit arbejde tre gange ugentligt på et snedkerværksted (beskyttet) og er glad for sin bopæl og omgivelser. Og stolt over at kunne købe tøj i normal størrelse. Kost og økonomi styres ”ovenfra”, og vægten ligger på 72-74 kg.

### **Positive aspekter**

Med den viden, vi i dag har om PWS, står forældre med nogle redskaber, som ikke fandtes før i tiden. Foruden denne viden skal I se muligheder i jeres barn og udvikle disse. Det er hårdt arbejde – men det lønner sig. Jesper er i dag glad for, jeg hersede staveord, matematik og engelsk med ham. Fx er han mig til stor hjælp, når der bliver indkøbt nye ting til installation i hjemmet.

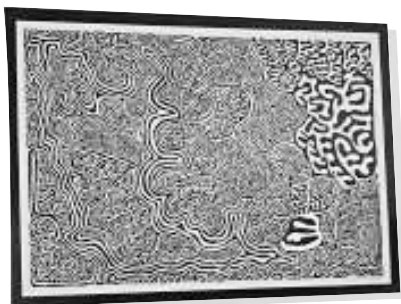


Eller lære mig at bruge mit nye fotoapparat. Jesper er autodidakt i computerverdenen – også her lærer jeg af ham – og ... hm ... glemmer. Han ved nøjagtigt, hvilke beløb han har indestående på bankonti – tre – og kan alle kontonumre udenad.

Afslutningen på årets juleferie var NYTÅRS aften. Moren fik influenzaliggende symptomer og var ikke meget værd. Men festligt skulle denne aften være og blev det takket være Jespers initiativ: Fiskeanretning – culottesteg m. diverse tilbehør og dessert samt

champagne gennemgående. Hans storebror, som er kok, kunne ikke have gjort det bedre.

Tilbage til hverdagen med en rejsetid på ca. 5 timer for Jesper sad jeg tilbage og var en glad mor. Vi havde haft en dejlig juleferie. Han skal en tur til Gambia i januar med sit bofællesskab, og efter hjemkomsten skal han i gang med at indramme sine billeder til galleriet. Hans gave til min fødselsdag ser I her. Den bedste af alle gaver:



## Penneveninde søges

Jeg er en ung mand på 33 år, som meget gerne vil have en penneveninde. Jeg bor på et bosted sammen med 5 andre. Bostedet ligger på Islands Brygge, som er meget centralt i København.

Mine interesser er følgende: at cykle (jeg cykler hver dag på arbejde), at gå ture, at lave praktisk arbejde, og at holde dig i hånden.

Jeg håber at høre fra dig, som måske også kunne tænke dig en penneven. Senere kunne vi så evt. besøge hinanden?

*Med venlig hilsen Charles Khoury*  
Bostedet Kigkurren  
Kigkurren 6 – 8 i porten th  
2300 København S

# Invitation til sommerlejr for unge og voksne 30.07 – 03.08 anno 2007



Så er det igen tid til foreningens sommerlejr. Vi skal igen i år til Frijsenborg ungdomsskole, som ligger ved Hammel, mellem Århus og Viborg. Vi mødes mandag den 30. juli fra kl. 15.00 ved den store flagstang. Vi siger farvel og på gensyn fredag den 3. august i løbet af formiddagen.

Hvis du har lyst til at tage med, skal du tilmelde dig senest den 2. juli på tilmeldingsblanketten i dette blad.

- Efterskolens adresse er: Finlandsvej 5, 8450 Hammel, [www.fus.dk](http://www.fus.dk) Efterskolen ligger mellem Århus og Viborg.
- 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.
- Hvis du er hjemmeboende, skal der deltage en forælder eller hjælper.
- Du skal selv medbringe: **dyne, hovedpude, sengelinned, cd'er og ridehjel** samt et godt humør.

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

- Banko.
- Værksteder.
- Bålaften.
- Udflugtstur til Hjerl Hedes Frilandsmuseum.
- Stjerneløb.
- Overraskelsestur.





Vi vil gerne i løbet af ugen have lidt hjælp til en / nogle af aktiviteterne. Derfor vil der blive sat en liste op, som vi opfordrer pædagoger og forældre til at skrive sig på. Der er mulighed for at svømme i Hammel Svømmehal. Åbningstiderne kan ses på [www.hammel-svømmehal.dk](http://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

Ny køreplan fra d. 25/6-07 tjek evt. [www.bus-info.dk](http://www.bus-info.dk)

Når vi har modtaget tilbagemeldingerne, 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 oplysninger, kan du ringe til **Djanik Gade, tlf. 51501288**

<b>Mandag</b>	<b>Tirsdag</b>	<b>Onsdag</b>	<b>Torsdag</b>	<b>Fredag</b>
15.00 – 16.00 Ankomst og indkvartering	8.00 – 9.00 Morgenmad + smøre madpakker	8.30 – 9.30 Morgenmad + smøre madpakker	8.30 – 9.30 Morgenmad	8.30 – 9.30 Morgenmad
<b>16.00 – 16.30</b> Eftermiddagsdrik	<b>9.30 – 15.00</b> Tur: Hjerl Hede Frilandsmuseum frilandsmuseum @hjerlhede.dk	<b>10.00– 13.30</b> Oplev det vilde vest i Vivild. <b>Husk ridehjelm</b>	<b>10.00– 12.30</b> Værksteder på skolen	<b>Inden kl. 11.00</b> Pakke, farvel og afrejse
<b>17.00 – 17.30</b> Informationsmøde for Forældre / pædagoger	<b>16.00 – 16.30</b> Eftermiddagsdrik	<b>14.00 – 16.00</b> Sport og leg	<b>12.30 – 13.15</b> Frokost på skolen	Oprydning og tjek, at skolen er i orden.
<b>17.30 – 18.00</b> Kiosk/afhentning af T-shirts	<b>17.30 – 18.00</b> Kiosk	<b>16.00 – 16.30</b> Eftermiddagsdrik	<b>13.30 – 15.15</b> Værksteder på skolen	
<b>18.00 – 19.00</b> Aftensmad	<b>18.00 – 19.00</b> Aftensmad	<b>17.30 – 18.00</b> Kiosk	<b>15.30 – 16.30</b> Fernisering	
<b>19.30 – ca. 21.00</b> Stjerneløb	<b>19.30 – ca. 21.30</b> Bålaften m. aftendrik	<b>18.00-19.00</b> Aftensmad	<b>16.30-17.00</b> Eftermiddagsdrik	
<b>21.00 – 21.30</b> Aftendrik		<b>19.00 – 20.30</b> Banko	<b>17.30 – 18.00</b> Kiosk	
		<b>21.00 – 21.30</b> Aftendrik	<b>18.00 – ca. 20.00</b> Festmiddag	
			<b>21.00 – 21.30</b> Musik og dans	
			<b>21.30 – 22.00</b> Aftendrik	

# Tilmelding til Sommerlejr på Frijsenborg Ungdomsskole fra den 30.7 – 3.8-2007

Tilmeldingen klippes ud og sendes i lukket kuvert til Djanik Gade Andersen, Nørre alle 3, 8900 Randers

---

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

Kan Du/I selv sørge for transport under opholdet:

Ja \_\_\_\_\_ Ne j\_\_\_\_\_ (Antal)

Har Du/I plads til en eller flere ekstra, som ikke selv har transportmuligheder? \_\_\_\_\_ (Antal)

**SIDSTE FRIST FOR TILMELDING: 2. juli 2007**

# Ekspertermøde om PWS i Toulouse

v/ overlæge Susanne Blichfeldt

Læger og forskere med speciel interesse for PWS mødtes til et 2 dages møde i Toulouse i oktober 2006. Mødet var arrangeret af professor Maite Tauber (børnelæge) fra Toulouse og økonomisk støttet af det lokale universitet og firmaet Pfizer.

Alle aspekter om PWS blev belyst og diskuteret, og efter mødet var vi en gruppe, der udarbejdede et referat (se [www.congrex.com/pws2006](http://www.congrex.com/pws2006)). Selv om vi ved mere og mere om PWS, er der stadig mange ubesvarede spørgsmål, specielt om genetik og om årsagen til den manglende eller ikke normale mæthedsfølelse. Nedenfor refereres (delvis i stikordsform) noget af det, der blev belyst:

## Små børn

Det ses ofte, at spædbørn og småbørn begynder at tage for meget på i vægt, allerede før den store appetit melder sig (måske fordi de bevæger sig for lidt i forhold til det, man giver dem at spise?) Fra 3 års alderen har de fleste den karakteristiske store interesse for mad, nogle før.

Motorisk er børnene præget af svage muskler, de har gavn af fysioterapi og megen motorisk aktivitet i små portioner ad gangen, og mange gentagelser, når bevægelser skal indlæres.

## Væksthormon (VH)

70 % har tydelig væksthormonmangel, næsten alle har til en vis grad. VH bedrer vækst og muskulatur, og effekten er størst de første måneder, hvor de store fremskridt i motorisk udvikling også ofte ses hos de mindste. Mange steder startes væksthormon nu fra 6 mdr alderen, og de, der starter tidligt, udvikler sig motorisk lidt hurtigere end de, der ikke får VH.

VH har en tydelig effekt på barnets hovedmål, som er vigtigt at måle før start og under behandling.

VH behandling påvirker ikke appetitten, men børnene bliver mere energiske.

Der er i udlandet oplevet dødsfald blandt personer, mens de var i VH behandling, men det er usikkert, om VH var medvirkende til det.

VH kan øge størrelsen af mandler og polypper, og hvis disse er forstørret i forvejen, kan det medføre, at der kommer en påvirkning af vejtrækning. Derfor skal alle til øre-hals-læge før VH-behandling. Væksthormon bedrer vejtrækningsdybde og mindsker tendens til "central apnø" (hjernestyret vejtrækningspause). Alle anbefales en søvundersøgelse før start af VH og efter 6 måneder, hvor vejtrækning bedømmes.

Stofskiftetormon findes nedsat hos op til 10 %, dette måles ved blodprøve.

## **Scoliose (S – formet rygskævhed)**

Ses hos 50 % med PWS og er mest udtalt hos kvinder og ved svær overvægt, hvor der også ofte ses kyphose (rundrygghed). Ikke sjældent er korset eller operation nødvendig.

VH effekt på scoliose er endnu ikke fuldt belyst. Røntgen af ryggen skal tages før start af VH behandling. Der ses ret ofte komplikationer ved operation for scoliose ved PWS.

## **Dødsfald**

Skyldes oftest svær overvægt, men også tilfælde med sprængt mavesæk ved overspisning eller kvælning er set, når en person har proppet for meget mad i munden. Nogle små børn er i Japan døde af Rota virus (en virus, der giver diare), 2 er døde i badekar (faldt i søvn?).

## **Psykatri**

Ved PWS er der risiko for psykisk sygdom, særligt hos voksne. Personer med genetisk deletion har oftere depression, og de med genetisk UPD har oftere psykose.

Psykisk sygdom kan være foregået af fysiske klager som hovedpine, opkastning, feber eller ufrivillig vandladning. Det er vigtigt ikke at fornægte symptomerne, ligesom det er vigtigt at behandle medicinsk, hvis nødvendigt. Her skal startes med lave medicindoser.

## **Vejrtrækning**

Opmærksomhed på småbørn med virusinfektioner, der giver tilstoppede luftveje. Kan give apnø (vejrtrækningspauser), også selv om de ikke har dette, når de er raske.

## **Genetik og adfærd**

Man ved nu, at der kan være 2 typer deletion: en større (type 1) og en mindre (type 2) på kromosom 15. De med type 1 har større adfærdsmæssige og psykiske problemer end type 2.

## **Sult og mæthed**

Mange signalstoffer i hjernen og i kroppen er undersøgt, og der er fundet afvigelser ved PWS. Den præcise betydning heraf er ikke fuldt belyst.

## **Knogleskørhed og hormonbehandling af voksne**

Kønshormon og også væksthormon er nødvendige hormoner i kroppen for voksne, bl.a. til styrke af knogler og muskler. Generelt har mange med PWS spinkle knogler, mange voksne har osteoporose og er i risiko for knoglebrud. Muskulaturen er spinkel. Dette kan tilskrives hel eller delvis mangel på nævnte hormoner. Alene af den grund må det individuelt vurderes bl.a. ved blodprøver, om der er behov for hormontilskud. Hvis behov, må det starte i puberteten med lave doser i starten.

### **Vægtkontrol**

Der findes ikke medicin, der kan regulere appetitten ved PWS. Det er omgivelserne, der skal hjælpe den, der har PWS. Uden den nødvendige hjælp og beskyttelse stiger vægten med risiko for helbred og forkortet livslængde.

# Ungdomsuddannelse

## til unge udviklingshæmmede 18 – 21 år

Folketinget har vedtaget en lov, der giver unge udviklingshæmmede ret til en 3-årig ungdomsuddannelse efter endt folkeskole. Loven gælder fra skoleåret 2007.

Uddannelsen er rettet mod unge udviklingshæmmede og andre unge med særlige behov, blandt andet unge med svære bevægelseshandicap, multihandicappede unge, unge med autisme, unge med ADHD eller andre psykiske lidelser samt unge med erhvervet hjerneskade.

Uddannelsen skal give de unge kompetencer, så de kan leve et selvstændigt og aktivt voksenliv, hvor muligheder og færdigheder afprøves. Samtidig skal ungdomsuddannelsen give den unge tilknytning til et ungdomsmiljø, hvor der kan gøres nye sociale erfaringer.

Adgangen sker gennem Ungdommens Uddannelsesvejledning og indledes med et afklaringsforløb på indtil 12 uger, som skal afdække den unges ønsker og muligheder for fremtidig uddannelse og beskæftigelse.

Ungdommens Uddannelsesvejledning laver sammen med den unge og forældrene en individuel uddannelsesplan, der indeholder en oversigt over aktiviteter, herunder vejledningssamtaler og praktikophold, som den unge skal tilbydes under uddannelsen. Der kan indgå elementer, som leveres af daghøjskoler, efterskoler, husholdningsskoler, håndarbejdsskoler, højskoler, produktionsskoler, erhvervsskoler mv.

Ungdomsuddannelsen erstatter ikke de eksisterende ungdomstilbud, men supplerer disse. Ved afslutningen får den unge et kompetencepapir, der beskriver uddannelsesforløbet og de kompetencer, den unge har opnået.



# Menneskesyn og praksis i omsorgen

*- Vi skal alle sammen have det godt! - Om værdigrundlag og "best practice"  
– for ledere og medarbejdere på bosteder og institutioner*

**Landsforeningen LEV holder i samarbejde med Confex  
landsseminar d. 6. juni 2007 i Odense Congress Center  
med følgende program:**

- 09.00** Registrering og morgenbrød
- 09.30** Etik og menneskesyn i arbejdet på bosteder og institutioner v/ Ole J Hartling, overlæge, dr. med., formand, Det Ethiske Råd
- 10.00** Et godt levemiljø giver også et godt arbejdsmiljø v/ Sytter Kristensen, landsformand, Landsforeningen LEV
- 10.30** Formiddagspause med forfriskninger
- 10.50** Arbejdet med udvikling af værdigrundlag og menneskesyn på institutioner og bosteder v/ Leif Grieffelde, autoriseret psykolog, PsykologCompagniet
- 12.30** Frokost
- 13.30** Pædagogisk tilgang – hvordan tænker vi? v/ Bo Hejlskov Jørgensen, autoriseret psykolog, PsykologCompagniet
- 14.30** Eftermiddagspause med forfriskninger
- 14.50** Pædagogisk tilgang – hvordan gør vi? v/ Bo Hejlskov Jørgensen, autoriseret psykolog, PsykologCompagniet
- 16.00** Seminaret slutter

Tilmelding kan foretages på [www.confex.dk](http://www.confex.dk)

Pris: kr. 3.195 ekskl. moms pr. deltager. Prisen inkluderer kursusmateriale, kursuscertifikat, frokost og servering i pauserne.



# Boligsøgende unge med Prader-Willi Syndrom

Med strukturreformens ikrafttræden d. 01.01.07 er det nu de enkelte kommuners ansvar at sørge for, at vore unge får et egnet botilbud. Det betyder for mange af os, at vi står som de eneste i kommunen med problemet vedr. vores unge hjemmeboende.

Jeg vil derfor lave en oversigt over hvor mange unge, der i løbet af de næste par år ønsker at flytte hjemmefra. Oversigten med navn, adresse, telefonnummer og mailadresse bliver sendt ud til alle på listen, så behovet bliver klarlagt i de forskellige dele af landet. Det får vi ingen botilbud af, men vi får en fornemmelse af behovet og kan måske derved lægge et pres på de ansvarlige politikere.

Ønsker du at være på listen så send eller mail disse oplysninger til  
Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød, mailadresse pws@nypost.dk

## Oplysninger i forbindelse med flytning:

Navn på den unge (det kan evt. udelades på den endelige liste)

---

Nuværende adresse

---

Hvilken kommune bor du i

---

Hvilken region bor du i

---

Hvor langt i kilometer ønsker du max. at flytte

---

Vil du bo i et botilbud med andre med Prader-Willi Syndrom

---

Vil du bo i et "blandet" botilbud

---

Hvornår ønsker du tidligst at flytte

---

# **Weekend for familier med børn og unge med PWS**

på Midtfyns Fritidscenter, Søvej 34, 5750 Ringe  
fredag d. 28. september – søndag d. 30. september 2007



Dorthe Pedersen vil som tidligere være leder af weekenden, der begynder:

## **Fredag**

Indkvartering på Fritidscentret mellem kl. 17 og 18. Efter aftensmaden er der sanglege og andre sjove ting. Aftenen slutter med natmad.

## **Lørdag**

Morgenmad indtages mellem kl. 8 og 9. Herefter er der heldagsudflugt til Egeskov Slot med hjemkomst ca. 15.30. Parallelt med dette arrangement er der generalforsamling med landsmøde i landsforeningen (se s.5). Efter hjemkomst er der mulighed for en tur i svømmehal. Aftenen byder på en mørketur med lommelygter og slutter med natmad.

## **Søndag**

Efter morgenmaden (8-9) er der bevægelseslege, og weekenden slutter med frokost ca. 11.30.

Pris for deltagelse i weekenden: Voksne 500 kr.

Børn: gratis.

Af hensyn til antallet af hjælpere om lørdagen vil vi ved tilmeldingen bede om en tilkendegivelse af, hvorvidt I påtænker at deltage i landsmødet med generalforsamling.

## Tilmelding til familieweekend

### d. 28. – 30. september 2007 på Midtfyns Fritidscenter

Klippes ud og sendes i lukket kuvert til Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød senest d. 2. juli 2007

Navn	Adresse	Tlf.nr.	e-mail	barn med PWS - alder	Søskende alder	Forældre/ pårørende

Vi deltager i foreningens landsmøde med generalforsamling lørdag d. 29. september

# Forskellige forslag til morgenmad

## 1200-1500 kj



- 1 dl. havregryn med 2 dl. skummetmælk, 1 spsk. rosiner og 1 spsk. tørristede solsikkekerner.  
1 glas vand og evt. 1 kop kaffe eller the.  
**Energi: 1435 kj**
- 1 dl. All Bran regular og 1 dl. havregryn med 2½ dl. skummetmælk og 1 spsk. rosiner.  
1 glas vand og evt. 1 kop kaffe eller the.  
**Energi: 1380 kj**
- 1½ dl. Fitness med 2 dl. skummetmælk og 1 banan.  
1 glas vand og evt. 1 kop kaffe eller the.  
**Energi: 1235 kj**
- 1½ dl. cornflakes med 2 dl. skummetmælk, 1 spsk. rosiner og 1 æble.  
1 glas vand og evt. 1 kop kaffe eller the.  
**Energi: 1200 kj**
- 35 gram havrefras med 2 dl. skummetmælk, 1 spsk. rosiner og 1 grapefrugt.  
1 glas vand og evt. 1 kop kaffe eller the.  
**Energi: 1330 kj**
- 35 gram AXA Harmoni müsli (med jordbær) med 2 dl. Cheasy yoghurt 0,1% og 1 banan.  
1 glas vand og evt. 1 kop kaffe eller the.  
**Energi: 1255 kj**
- 1½ dl. All-bran plus med 2 dl. Cheasy yoghurt 0,1 %. 1 skive fuldkornsrugbrød (50 gram) med 1 skive mager ost, max. 13 %.  
1 glas vand og evt. 1 kop kaffe eller the.  
**Energi: 1245 kj**
- Havregrød af 1½ dl havregryn og 2½ dl vand med 1 banan og 10 mandler (sød evt. grøden med lidt kunstigt sødemiddel eller bland lidt kanel i grøden).  
1 glas vand og evt. 1 kop kaffe eller the.  
**Energi: 1450 kj**

# Fagrådet for PWS

Fagrådet vejleder private, institutioner, kommuner etc. Fagrådets medlemmer kan forlange honorarer for rådgivning til f.eks. kommuner og amter. I begrænset omfang kan honorar for særlige opgaver ydes fra Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom til foreningens medlemmer. Enkel telefonisk rådgivning ydes vederlagsfrit.

Overlæge Anette Løwert  
Psykiatrisk Afdeling  
Vejle Sygehus  
7100 Vejle  
Tlf. 24253273 (kl. 8-9)  
hoyen-lowert@dadlnet.dk

Overlæge Stense Farholt  
Center for Sjældne Sygdomme  
Afd. A, Skejby Sygehus  
8200 Århus N  
Tlf. 89496709, fax 89496023  
stf@sks.aaa.dk

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

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

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

Socialkonsulent  
Anne Marie Rasmussen  
Fejlvænget 36  
8381 Tilst  
Ras36@stofanet.dk  
Afd.læge Hanne Hove

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

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

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

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

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

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

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

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

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

# Litteratur etc. om Prader-Willi Syndrom

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

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

Alle materialer kan også bestilles via bestillingslisten på [www.prader-willi.dk](http://www.prader-willi.dk)

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

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

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

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

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

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

## Vigtige adresser

Bestyrelsen for Landsforeningen for PWS	Tlf.
<b>Formand:</b>	
Børge Troelsen, Agervej 23, 8320 Mårslet b.troelsen@email.dk	86292141 fax 86262191
<b>Næstformand:</b>	
Hanne Lorentzen, Mosevej 32, 2750 Ballerup hanne.lorentzen@post.cybercity.dk	44654309
<b>Kasserer:</b>	
Martin Raabjerg, Gråbynkevej 28, 2700 Brønshøj raabjerg@pc.dk	38607071 fax 38287618
<b>Sekretær:</b>	
Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød pws@nypost.dk	45819905
Jytte Helgogaard, Heibergs Have 67, 4300 Holbæk jyttehelgogaard@tdcadsl.dk	59444843
Birgitte M. Jensen, Kildetoften 32, 8600 Silkeborg bm@vibkat.dk	86844707
Djanik G. Andersen, Nørre Alle 3, 8900 Randers ltgade@webspeed.dk	51501288
Robert Justesen, Bolbro Sidevej 6, 2960 Rungsted Kyst robert@billbozz.dk	45767054

### PWS-bosteder

Bofællesskabet, Viby J	86770013
Oxen, Brørup	75388388
Åhuset, Holme Olstrup	55563168
Kigkurren, København	33667398
Jupitervej, Fredericia	75925838-31
Østerhuse, Kerteminde	65324377
Bofællesskabet, Holbæk	59441828
Grankoglen, Allingåbro	87867766
Akuitsut, Nuussuaq	328488

### PWS-værksteder:

Værkstedet, Kerteminde	65325551
Kærren, Brørup	75388088

### PWS-kursussted (for voksne med PWS)

Marielund, Fejø	54713503
Solvang, Fejø	54713304

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

ISSN: 1603-9289