

PWS NYT



- ◆ **Mødet med foreningen**
- ◆ **Referat fra generalforsamling d. 5. september 2004**
- ◆ **Skandinavisk undersøgelse af effekten af væksthormonbehandling hos voksne med PWS**
- ◆ **Kursus for forældre til voksne med PWS**
- ◆ **Fysioterapeutisk huskeliste**

INDHOLD

”Mødet” med Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom.....	3
En mors oplevelse af ”mødet” med foreningen	4
Handicapviden.dk	7
Referat fra generalforsamling d. 5. september 2004	8
Er der interesse for et kursus for forældre til personer med PWS, der er flyttet hjemmefra?.....	13
Skandinavisk undersøgelse af effekten af væksthormonbehandling hos voksne med PWS	13
Europæisk spørgeskemaundersøgelse	16
Patricia søger bofællesskab	17
Hej her fra Mallorca	17
Socialministeriets nye portal	18
Spørgsmål til læge fra sessionen ”kost, motion og sundhed”	19
Opfordring til at skrive en lille hverdagshistorie	22
Seneste forskning inden for vækst- og kønshormon	23
Kvinde med PWS har fået barn.....	24
Dittes tur til Næstved.....	25
PWS og seksualitet	27
Fysioterapeutisk huskeliste	28
Stavgang eller ”Nordic Walking”	29
Fagrådet for PWS	30
Litteratur etc. om Prader-Willi syndrom	31
Vigtige adresser	32

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

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

Jytte Helgogaard
Heibergs Have 67
4300 Holbæk
Tlf. 59444843
e-mail: jyttehelgogaard@tdcads1.dk

Hanne Kristensen
Orenæsvej 21
4700 Næstved
Tlf. 55771619
e-mail: larskristensen@stofanet.dk

Sidste frist for indlæg til næste nr. af PWS NYT: 1. januar 2004

“Mødet” med Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

Da Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom i 1986 blev stiftet, var det helt store behov oplysning, oplysning og atter oplysning. Prader-Willi Syndrom var en stort set ukendt sygdom, diagnosen blev ofte stillet meget sent, og prognosen var, at der ikke kunne gøres noget for at afhjælpe sygdommen. Flere unge mennesker med PWS døde som følge af overvægt og hertil relaterede sygdomme. Derfor så vi det i bestyrelsen som vores store opgave at formidle oplysning, først og fremmest til forældre, men også til læger og andet personale, som i deres dagligdag havde ansvar for personer med sygdommen.

Vi har ikke fortrudt, at vi har lagt så stor vægt på netop at formidle oplysning. Det har helt sikkert betydet, at mange med PWS har fået et godt liv på trods af sygdommen. Især den særlige pædagogik, som kræves i omgang med både børn og voksne, har været værdifuld at få formidlet, selv om den for mange pædagoger har været vanskelig at forholde sig til. Elementet af faste rammer og omsorg er ikke let at forklare nogen i en tid, hvor ansvar så vidt muligt er overladt til det enkelte individ. Også på det lægelige område har det været vigtigt at få formidlet den seneste forskning, ikke mindst med hensyn til hormoner.

Vi har jævnligt spurgt medlemmerne, om der var noget, vi kunne gøre anderledes, og på weekend-seminaret på Brogården i september, blev vi præsenteret for et relevant spørgsmål, nemlig: Hvor er de positive ting? Vi blev gjort opmærksomme på, hvordan det kan opleves af forældre til små børn at møde foreningen første gang, enten det er ved at deltage i vores arrangementer eller ved at orientere sig via hjemmesiden. Der er ingen tvivl om, at det for mange kan være en voldsom oplevelse, selvfølgelig afhængigt af, hvilke oplysninger man allerede har fået i forvejen.

Prader-Willi Syndrom er kendetegnet ved forskellige faser i løbet af opvæksten, og det vil være umuligt kun at give de helt relevante oplysninger, der passer til det enkelte barn på et bestemt alderstrin. Vores oplysningsmateriale må nødvendigvis bestå i alle tilgængelige oplysninger om sygdommen. Selvfølgelig er der mange positive ting, som vi kunne vælge at fokusere på, bl.a. at børnene er lige så forskellige som andre børn, men samtidig må vi gøre opmærksom på, at der er nogle fælles træk, der gør sig gældende ved PWS.

I USA, hvor kulturen er anderledes end her i Danmark, er der en tilbøjelighed til, også i mere ”officielle” udgivelser,

at fokusere på personlige oplevelser. Sådan har vi ikke gjort i Danmark, men det betyder jo ikke, at de positive oplevelser ikke findes. De findes i de enkelte familier, hvor det naturligvis er som med andre børn: der er glæder og sorger.

Mangel på beskrivelser af ”det positive” viser det dilemma, vi som forening står i, når vi skal videreformidle viden, og jeg vil bede medlemmerne komme med forslag til, hvordan vi bedst kan løse denne opgave. Måske især med hensyn til hjemmesiden, hvor mange

henter deres første oplysninger. Naturligvis vil vi i bestyrelsen diskutere grundigt, hvad vi kan gøre anderledes, men vi ønsker også at høre medlemmernes mening. Jeg vil bede om, at man giver sin mening til kende her i bladet, så der kan skabes en debat om dette vigtige spørgsmål, ligesom det vil være værdifuldt, om medlemmerne vil fortælle om hverdagen med et barn med PWS. Det vil i sig selv være af betydning for nye medlemmer at høre om andres oplevelser. Og vel at mærke ikke kun de dårlige!

Børge Troelsen



I forlængelse af Børge Troelsens skrivelse om ”mødet” med foreningen bringer vi her et brev til bestyrelsen, som vi har fået tilladelse til at viderebringe i PWS NYT. Brevet er skrevet af en forælder efter hendes oplevelse af at have været med til et foreningens arrangementer for første gang.

En mors oplevelse af ”mødet” med foreningen

Som forældre til et barn med PWS var jeg for første gang med til et af foreningens arrangementer. Det skal i denne henseende siges, at jeg er meget imponeret over det arbejde, der af forældre og fagfolk bliver lagt i foreningen og håber da også, at vi med tiden kan bidrage til dette.

Jeg har siden familieweekenden tænkt meget over hvad et sådan seminar

betød for vores familie, hvorfor det var så svært at melde sig til, og hvorfor det til dels var en god, men også ganske forfærdelig oplevelse.

Som familie består vi af 5, hvor Janus på 3 år er den, der har PWS. Da der har været nogle problemer med at diagnosticere Janus, var vi ikke med til familieweekenden for 2 år siden, men besluttede så, at denne gang skulle det være, også fordi vi kender en familie,

der har været af sted flere gange, og som altid har haft mange rosende ord omkring arrangementet.

Det at tilmelde os var dog ikke bare lige til, for et eller andet sted var specielt jeg virkelig angst for at komme af sted. Når jeg spurgte mig selv, hvorfor jeg ikke havde lyst til at komme af sted, ja så var begrundelsen mest af alt, at jeg var bange for at Janus måske ikke alligevel var så velfungerende, som jeg gerne ville have han skulle være, altså mest af alt angsten for at han skulle vise sig at være et rigtig dårligt PWS-barn. Men vi meldte os til, både fordi vi mente, at vi som forældre overbeviste os selv om, at vi ville få noget ud af weekenden, og specielt fordi vi gerne vil give den store af vores drenge mulighed for at være sammen med andre søskende, der står i samme situation som han.

Vi har som forældre vidst at Janus havde PWS allerede inden han var en uge gammel og trods problemer med diagnosticering levet efter dette. Derfor havde jeg inden seminaret på ingen måder kalkuleret med, at det handicap der i dag er en så almindelig del af vores hverdag, skulle kunne ryste mig så meget.

Hvor var de små børn med PWS til seminarweekenden?

Janus er velfungerende, han går i vuggestue, han cykler, leger, løber og udvikler sig godt i forhold til det handicap, han nu engang har. Endnu har

han ikke de store madproblemer, om end han den sidste tid er begyndt, når han står op og har fået tøj på, at konstatere, at han nu skal have morgenmad. Ej heller socialt har der været problemer, godt nok er Janus ret ukritisk i forhold til nye mennesker, men han elsker kontakt, leg og læring.

Min pointe er her ikke at få Janus til at lyde normal, ej heller at skamrose ham, men mere at pointere, at hverdagen for os med meget unge PWS-børn befinder sig i et stadie, hvor problematikkerne omkring PWS-barnet endnu ikke er så synlige. Derfor tror jeg også, at mange forældre med meget unge PWS-børn vælger foreningen / arrangementerne fra, for man kan ganske enkelt ikke identificere sig med de beskrivelser, der er tilgængelige, og hvorfor egentlig engagere sig i noget, når det hele nu går så godt, og der ikke er nogle, der ligner os.

Hvorfor så skræmmende

Når beslutningen så er taget, og man som familie kommer til arrangementet, synes jeg at mønsteret gentager sig, altså det mønster, hvor man med sit meget unge PWS-barn har svært ved at identificere sig. Alle arrangementerne omhandler problematikker, som for os alle nok skal blive aktuelle, men som på nuværende tidspunkt, i hvert fald for de helt små, er så langt fra hverdagen og de personer, vi har med at gøre, at de virker ganske skræmmende.

Det er som forældre svært at blive konfronteret med, hvorledes ens barns

fremtid er om ca. 10 eller 20 år. Man har mest af alt lyst til at tage hænderne op foran hovedet og råbe, NEJ ALDRIG I LIVET. SÅ DÅRLIG MÅ MIT BARN ALDRIG BLIVE. Samtidig med dette får man ekstrem dårlig samvittighed over for de forældre med de børn / unge, der nu engang skræmmer en, for det kan man da ikke tillade sig, de forældre elsker jo deres børn og ser lige så mange positive og livgivende sider i dem, som vi gør med vores små børn. Endvidere tør man næsten ikke sige noget omkring sit eget barn, som man egentlig er ganske stolt over og har masser af positive oplevelser og erfaringer med; for det føles næsten som om, at man kan mærke de omkringsiddende tænke "BARE VENT", og pludselig føles det helt forkert at være almindelige stolte forældre, ligesom det med ét atter blev helt uoverskueligt, om ens evner kan slå til.

Nu er jeg jo ikke naiv. Jeg ved udmærket godt, at de unge med PWS også har mange positive sider, men det er ligesom at det positive helt bliver glemt hen over en sådan weekend, hvilket jo er helt forkert, da det netop er det positive, der er med til at opretholde vores hverdag, og de mange ekstra bekymringer vi har pga. det handicappede barn.

Endvidere er jeg også klar over, at vi alle vokser med opgaven, og selvfølgelig klarer vi det. Men fakta er dog, at jeg synes, at seminaret godt kunne tåle, at der kom lidt flere positive aspekter ind, ligesom jeg tror, at man måske skal

overveje, om forældre med helt unge PWS-børn har nogle helt andre behov. Hermed vil jeg for alt i verden ikke kritisere et eneste af oplæggene, men den tid der er, fra PWS-barnet bliver født, og til det kommer i skole, ja den var måske lidt glemt. Måske synes den ikke så vigtig, men for os forældre, der har børn i småbørnsalderen, ja så er det jo der, vores glæder, erfaringer og problemer ligger. At problemerne i denne årrække endnu ikke er så synlige, det tror jeg, man skal have lov at nyde, ligesom der skal være plads til at dele erfaringer også på dette niveau.

De egentlige forventninger

Som jeg i starten skrev, troede jeg, at jeg var bange for at komme til seminaret og se, at Janus ikke var så velfungerende, som jeg nu engang synes han er, men da det kom til stykket var det slet ikke dette, der fyldte mit hoved. Nej, i stedet var det behovet for at se nogle af de unge med PWS, som jeg med glæde og varme kunne identificere Janus med om 10 eller 20 år. Det hårde var, at dette behov simpelt hen ikke kunne opfyldes, da man umuligt kan være forberedt på mødet med, hvordan ens 3-årige søn måske fungerer som 23-årig.

Vi har jo alle forestillinger og forventninger omkring vores børn, og disse udvikler sig både med tiden og med barnet, men jeg tror, at man skal være klar over, at det at skulle møde barnets lige på godt og ondt og specielt dennes fremtid, virkelig kan være skræmmende, ligesom den sagtens kan være med

til at nogle helt fravælger foreningens aktiviteter.

Tager vi så afsted igen?

Som familie er jeg ret sikker på, at vi tager af sted igen, børnene havde en rigtig god weekend, og vi mødte som forældre andre forældre, som jeg håber, vi atter vil gense.

Hvorvidt det er muligt at lave bare et arrangement for de helt små med Prader-Willi, ved jeg ikke, for det kræver selvfølgelig også, at der inden for denne gruppe er et præsentabelt antal deltagere. Det kunne dog godt være at antallet af deltagere kunne øges lidt ved at lade foreningens hjemmeside samt PWS-NYT indeholde lidt flere positive signaler, både generelt set og for denne gruppe.

Jeg er klar over, at dette kræver, at I også får noget input omkring de små børn med PWS, og jeg er overbevist om, at der faktisk er mange, der her har noget at give, men de tør ikke, fordi det lyder for positivt i forhold til al anden tilgængelig information, og så er det janteloven træder i kraft.

Jeg håber, at mit brev kan blive opfattet som et brev fyldt af tanker, som jeg er sikker på bliver delt med andre småbørnsforældre, og at det kan bidrage til, at der kommer lidt mere fokus på vigtigheden i at bibringe også de positive aspekter.

*Med venlig hilsen
Joan Gravengaard*

Handicapviden.dk

Udviklingscenter for Specialrådgivning har oprettet internetportalen www.handicapviden.dk, hvor man kan hente information og viden om tilbud på handicapområdet. Hjemmesiden indeholder bl.a. links til bosteder, skoler og værksteder opdelt på amter samt relevante lovtekster inden for socialområdet, undervisnings- og uddannelsesområdet og arbejdsmarkedsområdet.

Referat fra generalforsamling d. 5. september 2004 på Brogården i Middelfart

Dagsorden

1. Valg af dirigent
2. Formandens beretning
3. Kassererens beretning om det reviderede regnskab
4. Fastsættelse af kontingent for 2005
5. Indkomne forslag
6. Valg af 4 bestyrelsesmedlemmer
7. Valg af 2 revisorer og 1 revisorsuppleant
8. Eventuelt

Ad 1. Michael Johannesen blev valgt som dirigent.

Ad. 2. Bestyrelsessammensætningen og fordelingen af bestyrelsesposter har siden sidste generalforsamling i september 2003 uændret været den, at Børge Troelsen har været formand, Hanne Lorentzen næstformand, Martin Raabjerg kasserer, Lise Reimers sekretær og Jytte Helgogaard har været bestyrelsens repræsentant i redaktionen for PWS NYT.

Som det fremgår af dagsordenen for denne generalforsamling er alle de bestyrelsesmedlemmer, der er på valg, villige til genvalg. Dermed er kontinuiteten sikret, men det kan ikke skjule det faktum, at vi i bestyrelsen mangler repræsentation af forældre til de små

børn med PWS. Det håber vi meget, at vi kan få rådet bod på i fremtiden, så bestyrelsen både kan være tilstrækkelig repræsentativ og veludrustet til at føre arbejdet videre, når nogle af os, som har været med i mange år, trækker os fra arbejdet.

Aktivitetsniveauet i foreningen har i det forløbne år omfattet både medlemsarrangementer og kurser / temadage for fagfolk.

Den traditionelle sommerlejr for unge og voksne med PWS blev i år for første gang afholdt på Frijsenborg Ungdomsskole i Hammel med Christina Jacobsen, der sidste år blev indvalgt i bestyrelsen, som leder. Trods lidt lavere deltagertal end tidligere, kan arrangementet klart betegnes som en succes. Kursusstedet, forplejningen, ledelsen

og programmet vurderes entydigt positivt i deltagernes evalueringer. Vi har naturligvis funderet lidt over, hvad der er forklaringen på, at et par af PWS-bostederne i år ikke havde tilmeldt deltagere. Muligvis er forklaringen, at de bevilgende myndigheder er blevet mere tilbageholdende med at sende hele personalet eller en stor del af det af sted til et sådant arrangement på én gang, i en tid, hvor der samtidig skal være plads til ferieafvikling og måske varetagelse af omsorgen for beboere, som ikke har PWS og derfor ikke deltager i lejren. Hvis det er situationen, må vi nok drøfte nærmere med staben og ledelsen af de pågældende institutioner, om vi evt. kan tilbyde en eller anden form for støtte, som kan afhjælpe problemerne.

I vintermånederne har vi afholdt tre temadage for fagfolk om den almene sundhedstilstand hos voksne med PWS. De tre arrangementer blev afviklet i Århus, Fredericia og Ringsted, alle med god tilslutning især af en del medarbejdere, som vi ikke har truffet før.

For to uger siden har vi i Korsør afholdt et kursus for unge med PWS og deres forældre. Hovedsigtet med dette kursus var at nå de unge selv og gennemføre et kursusprogram, som kan ruste dem, der står på tærsklen til voksentilværelsen, til et fremtidigt liv uden for det hjem, hvor de er vokset op.

Endelig har vi arrangeret det seminar/kursus, som vi nu er i gang med, og

som for første gang afholdes her på Brogården. Uvist af hvilken grund har der ikke meldt sig så mange deltagere, som det har været tilfældet i de år, hvor arrangementet var placeret i Fredericia. Jeg har i augustnummeret af PWS NYT skrevet noget om bestyrelsens overvejelser i den anledning og også opfordret medlemmerne til at deltage i disse overvejelser. Vi hører meget gerne kommentarer til denne problemstilling her på generalforsamlingen i dag. Vi skal naturligvis ikke overfodre/overbebyrde medlemmerne med aktivitetstilbud, blot fordi vi kan skaffe penge til det, og vi vil også gerne høre jeres mening om, hvorvidt vi har en tilbøjelighed til at komme med tilbud, som ikke svarer til medlemmernes behov.

Bestyrelsesarbejdet i det forløbne år har været udført helt traditionelt. Vi har afholdt 5 møder, hvor vi hovedsagelig har været optaget af tilrettelæggelse og forberedelse af de forskellige medlemsaktiviteter og af at følge udviklingen på de forskellige forskningsområder, hvor man arbejder med problemstillinger, som berører mennesker med PWS. De fleste medlemmer vil således være bekendt med, at vi i foråret sagde ja til at rundsende et spørgeskema til forældre til børn og voksne med PWS i forbindelse med en europæisk undersøgelse af vilkårene ved diagnosticering af sjældne sygdomme. Vi ved ikke, hvor mange der har indsendt besvarelser, men siger selvfølgelig tak til dem, der har medvirket, og så afven-

ter vi rapporten om undersøgelsen. Vi har også i bestyrelsen bakket op om iværksættelsen af et nordisk projekt om væksthormon til voksne med PWS. Et projekt som forhåbentlig snart går i gang, og som vi givetvis hører mere om senere i dag.

På informations- og oplysningsområdet er udgivelsen af PWS NYT med fire numre om året stadig vores vigtigste aktivitet. Vi er stadig stolte af kvaliteten af bladet, og Jytte Helgogaard yder fortsat en jätteindsats i redaktionsarbejdet. Else Søderman stoppede som redaktør for et år siden, og som man har kunnet læse i bladet har vi siden da forsøgt at finde frem til en ny medredaktør, og i den forbindelse kan jeg med glæde meddele, at Hanne Kristensen, Næstved har meldt sig som interesseret. Det siger vi tak for.

Hjemmesiden skulle også gerne være et effektivt oplysningsmiddel. Imidlertid har vi haft visse problemer med at få det firma, som administrerer den, til at arbejde tilstrækkelig hurtigt og effektivt med opdatering og justering. Det sætter vi ind over for nu, og i den forbindelse vil vi gerne efterlyse, om der skulle være nogen i medlemskredsen, der enten selv kunne tænke sig at gå ind og tage fat på opgaven eller om nogen kan hjælpe os med at finde en mere kompetent assistance.

Endelig skal jeg under dette punkt nævne, at vi har produceret en ny folder om *Medlemskab* af foreningen.

Den er tænkt som et middel, vores nuværende medlemmer kan have i hånden og dele ud til personer, som de evt. kunne hverve som nye medlemmer. Vi har en bunke med her på kurset og deler gerne ud af dem med rund hånd.

Vores økonomi har det stadig ganske udmærket. På grund af forsinkelse med arbejdet med at få lavet en ny bog om PWS skal vi betale en bevilling på ca. 90.000 kr. tilbage til tips/lotto, men vi forsøger at søge dem igen med en mere realistisk angivelse af, hvornår bogen kan ventes færdig. Vi har desuden ligesom så mange andre foreninger mistet portotilskuddet til udsendelse af vores blad, men dog efter ansøgning til biblioteksstyrelsen fået bevilget et årligt tilskud på knap 3000 kr. som en slags plaster på såret.

Nationalt har vi også i det forløbne år været med i samarbejde i KMS (Kontaktudvalget for mindre Sygdomsforeninger) og landsforeningen LEV. Desværre har dette samarbejde ikke ført os videre i retning af etablering af det landsdækkende behandlings- og informationscenter for grupper med sjældne sygdomme/handicap, som vi så længe har ønsket os, snarere tværtimod. En del af forklaringen er i den sammenhæng det udspil til kommunalreform, som nu er kommet fra regeringen. Hovedideen i denne reform er som bekendt netop noget med decentralisering – i sidste instans måske endda også privatisering, og det vil jo føre til

alt andet end koncentration af viden og ekspertise, så her er der tale om en udvikling, som vi skal følge meget opmærksomt og sammen med vore samarbejdspartnere stræbe efter at afbøde uheldige virkninger af for dem, hvis interesser, vi skal varetage.

Internationalt er vi naturligvis stadig med i IPWSO (den internationale Prader-Willi organisation). Prader-Willi konferencen er i år afholdt så langt borte som i New Zealand, så der var selvsagt ikke mange danske deltagere. Susanne Blichfeldt repræsenterede os, og hun vil i den kommende tid i bladet orientere om, hvad der på konferencen kom for dagen af nyt. I selve organisationen IPWSO har der været en del 'knas' grundet uenighed om bestyrelsessammensætning, placering af hovedsæde m.v. Men det lykkedes trods alt på generalforsamlingen at få valgt en ny bestyrelse med en amerikansk formand, og hovedsædet er fortsat placeret i Italien. Endelig er det også vedtaget, at den næste internationale konference holdes i Tyskland i 2007.

Til sidst skal jeg måske nævne, at der heldigvis også uden for foreningens regi sker noget, som er til gavn for mennesker med Prader-Willi Syndrom. Således er der for nylig indviet et nyt afsnit af Århus Amts Bo- og dagtilbud Granbakken i Allingåbro på Djursland. Det nye afsnit hedder Grankoglen og er specielt indrettet til personer med PWS, og der er plads til 8 beboere. Vi var med ved indvielsen og vi vil gerne

tilsige vores hjælp og støtte til stedets ledelse og personale i årene fremover.

Jeg tror, at jeg nu har fået nævnt, hvad der er at berette om arbejdet i foreningen i det forgangne år, og jeg slutter med at sige tak til kollegerne i bestyrelsen for en solid og god indsats i det fælles arbejde, og jeg udtrykker samtidig håbet om, at vi kan holde skuden i gang, så de, som først og fremmest skal have gavn af foreningens eksistens, kan være tilfredse med det arbejde, der udføres.

Kommentarer til formandens beretning:
Det er ikke sandsynligt, at arrangementet får større tilslutning, selvom det evt. kun vil strække sig over 1-2 dage. Men det kan være problematisk at nå frem fredag aften efter en lang arbejdsuge og megen trafik på vejene.

Afhængig af placering kan det være vanskeligt at nå fra den ene landsdel til den anden lørdag morgen.

Er tilmeldingsblanketten sendt for sent ud, så ansøgningsprocessen besværliggøres af sommerferie i kommunerne? Skal annoncering af program med tilmeldingsblanket bringes i februarnummeret af PWS NYT, så der er god tid til at søge kommunen?

Skal der afsættes tid til mere socialt samvær?

Skal fredag aften programsættes?

Skal kurset lægges senere på året, så det ikke finder sted lige efter en sommerferie?

Brogården som kursussted er måske ikke så velegnet i forhold til familier med små børn.

Robert Justesen tilkendegav, at han gerne vil assistere med foreningens hjemmeside.

Formandens beretning blev godkendt.

Ad. 3. Kasserer Martin Raabjerg fremlagde regnskabet, som balancerede med 1.519.108 kr.

Kommentarer til regnskabet:

Da foreningens arrangementer og dertilhørende økonomi hviler på regnskabsmæssigt grundlag for to år tilbage, opfordredes til at medtage et ekstra regnskabsår i regnskabet.

Foreningens formue skal ses som en konsolidering i tilfælde af nedskæringer fra bevillende instanser.

Regnskabet blev godkendt.

Ad. 4. Kontingent for 2005 er uændret 85 kr. Kassereren opfordrede alle til at bidrage med gaver til foreningen.

Ad. 5. Ingen indkomne forslag.

Ad. 6. Hanne Lorentzen, Martin Raabjerg, Jytte Helgogaard og Lars Kristensen blev alle genvalgt til bestyrelsen.

Ad. 7. Michael Johannsen og Gert Hebeltoft blev genvalgt til revisorer.

Ad. 8. Per Raith blev genvalgt til revisorsuppleant.

IPWSO's bestyrelse

På den internationale PWS-konference i april 2004 på New Zealand var der valg til bestyrelsen for IPWSO, som nu består af følgende: Pam Eisen, USA, (formand), Elli Korth, Argentina, (næstformand), Christian Aashamar, Norge, (sekretær), Diana Cota, Mexico, Kate Grussing, England, Shuan-Pei Lin, Taiwan.

Er der interesse for et kursus for forældre til personer med PWS, der er flyttet hjemmefra?

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom har erfaret, at forældre til voksne med PWS ikke så ofte deltager i foreningens arrangementer, efter at deres børn er flyttet hjemmefra. Vi ved, at prisen for kurset kan ligge til grund herfor, men at det også kan skyldes andre forhold.

Landsforeningen påtænker at tilbyde et kursus, der er specifikt målrettet forældre, der har udeboende - men også hjemmeboende - voksne børn med Prader-Willi Syndrom. På kurset vil forældrene blive orienteret om nyeste viden om Prader-Willi Syndrom i relation til voksne med syndromet, og samtidig vil kurset være et fundament for erfaringsudveksling og / eller et netværk blandt forældre i samme situation.

Vi vil gerne bede om en tilkendegivelse for interessen for et sådant kursus samt varigheden heraf.

Udfyld derfor nedenstående slip og send den til Børge Troelsen **senest d. 15. december 2004**. I kan også ringe til Børge Troelsen på tlf. 86 29 21 41, og I er meget velkomne til at komme med forslag til emner, som I gerne vil have taget op til drøftelse.



*Sendes i lukket kuvert til Børge Troelsen, Agervej 23, 8320 Mårslet **senest d. 15. december 2004**.*

Vi er interesseret i et kursus for forældre til udeboende eller hjemmeboende voksne med PWS
Som endagsarrangement Som f.eks. et weekendseminar

Forslag til emner, der evt. kan tages op til drøftelse: _____

Navn: _____ Adresse: _____

_____ Tlf.: _____

Skandinavisk undersøgelse af effekten af væksthormonbehandling (Norditropin Simplexx) af voksne med Prader-Willi Syndrom

Måske titlen virker bekendt for en del af PWS NYT's læsere. Undersøgelsen har tidligere været omtalt i PWS NYT 2/2002 og 1/2003 samt på Landsforeningens hjemmeside.

Forberedelserne har trukket ud, men nu nærmer det sig for alvor det tidspunkt, hvor undersøgelsen kan gå i gang. Vi regner med, at det bliver inden for de næste par måneder. Derfor vil vi gerne omtale undersøgelsen endnu engang. Vi håber, at mange voksne med PWS har lyst til at deltage.

Baggrund

Personer med PWS har ofte hel eller delvis mangel af væksthormon. For yderligere oplysninger henvises til referatet om hormoner fra mødet på Brogaarden andetsteds i dette blad.

I Danmark tilbydes alle børn med PWS rutinemæssigt behandling med væksthormon. Det er ikke noget steds i verden rutine at tilbyde voksne med PWS væksthormon.

Hos voksne har væksthormon betydning for kroppens fordeling af muskel- og fedtvæv, samt for vedligeholdelse af knoglemineralindholdet. I Sverige gennemførte læge Charlotte Höybye for få

år siden en mindre undersøgelse (den første i verden) af væksthormonbehandling af voksne med PWS. Hun fandt, at fedtmassen faldt, muskelmassen blev øget, og den enkeltes energi steg.

Formål med undersøgelsen

I samarbejde med Charlotte Höybye ønsker vi at gennemføre en lignende undersøgelse i Skandinavien med deltagelse af i alt 75 voksne med PWS fra Danmark, Norge og Sverige. Vi vil gerne besvare det meget væsentlige spørgsmål, hvorvidt voksne med PWS med sikkerhed har gavn af væksthormonbehandling.

Vi vil undersøge væksthormons effekt på muskel- og fedt-masse, daglig aktivitet, "quality of life", knoglemineralindhold, muskelstyrke, lungefunktion, vækstfaktorer, kønshormoner, stofskiftetehormoner og fedtstoffer hos voksne med PWS.

Design

Undersøgelsen varer i tre år. I det første år fordeles deltagerne ved lodtrækning i to grupper, hvor den ene gruppe får væksthormon, og den anden får saltvand (placebo). Undersøgelsen er blindet - d.v.s. at hverken deltager eller vi

ved, hvem der får hvad. I de to sidste år får alle deltagere væksthormon.

Hvem kan deltage?

Man kan deltage, hvis PWS diagnosen er påvist genetisk og alderen er mellem 18 og 40 år.

Forløb af undersøgelsen

Der er kontrolbesøg i Center for Sjældne Sygdomme på Skejby Sygehus hvert halve år. Inden start af væksthormonbehandling skal der laves en væksthormon stimulationstest, udføres en øre-næse-hals undersøgelse og en søvnundersøgelse. Søvnundersøgelsen gentages efter 1 år. Der tages røntgenbillede af rygsøjlen ved start af undersøgelsen og efter 2 år.

Undervejs omfatter undersøgelsesprogrammet klinisk undersøgelse, bl.a. med vurdering af balance, hurtighed og muskelkraft. Derudover blodprøver, sukkerbelastning, hjertekardiogram, DEXA scanning, CT scanning, impedansmåling, udfyldelse af spørgeskemaer, måling af lungefunktion og helkropsfotografi. Ikke alle undersøgelser laves ved hvert besøg.

Væksthormon

Væksthormon gives ved en indsprøjtning i huden på låret eller på maven og tages en gang i døgn. Nålen er så tynd, at det sandsynligvis ikke giver anledning til smerte.

Bivirkninger til væksthormon

Bivirkninger af væksthormon er sjæld-

ne. Man kan få væskeophobning i kroppen. Ydermere er der en teoretisk risiko for at fremprovokere sukkersyge.

Sidste år meddelte medicinalfirmaet Pfizer A/S at de på Verdensplan havde fået indrapporteret 10 tilfælde af død hos børn med PWS inden for 8 måneder efter start af væksthormonbehandling. Alle 10 børn havde en eller flere kendte risikofaktorer for død - nemlig svær overvægt, vejrtrækningspauser under søvn eller luftvejsinfektion.

I den videnskabelige litteratur er der ingen data, som giver holdepunkter for, at der skulle være en sammenhæng mellem død og væksthormonbehandling af personer med PWS.

Frivilligt at deltage

Det er helt frivilligt at deltage i undersøgelsen. Deltageren kan på ethvert tidspunkt og uden begrundelse udtræde af undersøgelsen.

Information og samtykke

Før deltageren kan indgå i undersøgelsen, skal deltager sammen med nærmeste pårørende, og gerne kontaktpædagog, informeres både skriftligt og mundtligt.

En person med PWS regnes for at være inhabil i forhold til at læse en patientinformation og ved hjælp af den tage stilling til deltagelse. Derfor skal vi indhente stedfortrædende skriftligt samtykke fra nærmeste pårørende (forældre, søskende, værge).

Tavshedspligt

Alle oplysninger om helbredsforhold og private forhold, som indsamles, er omfattet af tavshedspligt.

Etik

Undersøgelsen er godkendt af Den Videnskabsetiske Komité i Århus, Lægemiddelstyrelsen og Datatilsynet. PWS fagrådet anbefaler undersøgelsen.

Interesseret i at deltage?

Vi håber, at der rundt om i landet er flere voksne med PWS, som synes det ville være spændende og relevant at deltage i undersøgelsen. Alle er meget velkomne til at kontakte os for nærmere information eller for at tilkendegive en interesse for at deltage.

Stense Farholt,
overlæge, ph.d.
Center for Sjældne Sygdomme,
Skejby Sygehus
email: stf@sks.aaa.dk
tlf: 8949 6709

Lone Lyrum,
projektsygeplejerske
Center for Sjældne Sygdomme,
Skejby Sygehus
email: lln@sks.aaa.dk
tlf.: 8949 6888



Europæisk spørgeskemaundersøgelse

I sidste nummer af PWS NYT var der omtale af den undersøgelse, som den europæiske organisation for sjældne sygdomme (EURORDIS) har foretaget med henblik på at afdække diagnosticeringsforløbet for børn i Europa med forskellige handicap, heriblandt Prader-Willi Syndrom.

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom udsendte i denne forbindelse 60 spørgeskemaer til foreningens medlemmer med børn med PWS, hvoraf 27 har responderet. I alt har 13 europæiske PWS-foreninger returneret spørgeskemaet svarende til 834 personer med PWS.

Patricia søger bofællesskab

Birgits snart 19-årige datter Patricia bor på Mallorca, men vil gerne finde et bosted i Danmark. Patricia er dansk statsborger og forstår dansk, men hun har aldrig boet i Danmark, så hun er ikke knyttet til noget bestemt sted i landet. Hvis nogen er interesseret i at komme i kontakt med Birgit og Patricia, kan det ske via henvendelse på Birgits mail: birgit_ruth@hotmail.com eller til Lise Reimers på tlf. 4581 9905.

Her er et sammendrag af det brev, Birgit har sendt til foreningen for at fortælle lidt om Patricia:



Hej her fra Mallorca

Jeg hedder Birgit Pedersen, jeg har boet i Spanien siden 1967 og er nu bosat på Mallorca. Jeg har en datter på 18 år, hun fylder 19 i december. Vi har altid vidst, at hun ikke var som andre, men vi fik aldrig at vide, hvad det var vores datter fejlede, kun at vi skulle til psykologer, psykiater, neurologer, specialtræning og hvad ved jeg, men vi fik aldrig nogen løsning.

Hver dag, når jeg hentede hende i skolen (i begyndelsen var det med almindelige børn, senere blev det specialskole), stod der en lærer og ventede på mig for at fortælle mig, hvor dårligt Patricia havde opført sig. To gange om ugen skulle vi have møde om Patricia. Nu skulle jeg gøre sådan eller sådan, men intet hjalp. Hver eneste dag skete der noget i skolen, enten stjal hun de små's madpakker i taskerne, eller også var der noget andet.

Senere kom Patricia på en anden skole, hvor hun lærte en masse - læsning, skrivning og regning, men hun gik stadig på opdagelse efter mad hvor som helst. Efter en tid kunne Patricia ikke mere være på skolen, og vi fik anvist en specialskole med meget mere handicappede elever, så der glemte hun især, hvad hun havde lært i regning og geografi. De andre børn havde et andet handicap, så skolen gik meget op i madlavning, og det var jo lige noget for Patricia. Men hendes far og jeg var glade, vi vidste jo ikke bedre.

For ca. 2½ år siden var jeg på ferie i Danmark og læste en artikel i “Ude og Hjemme” om en mor, der skrev om sin datter, der havde PWS. Da vidste jeg, hvad min datter fejlede.

Vi fik nu alle et bedre liv, nu kunne man takle problemerne på en helt anden måde. Patricia kan meget, hun er god til at rydde op, gøre rent, vaske op og en kunstner til at rede senge. Hun vil gerne knuses og roses, hun elsker små børn og er godheden selv.

Jeg ville gerne have, at Patricia kunne komme i et bofællesskab i Danmark. Jeg synes, hun har krav på at leve et liv med et eller andet arbejde, her på Mallorca er hun den eneste med PWS, så mulighederne er lig nul. Nu har jeg fortalt lidt om Patricia og jeg håber, at der findes et eller andet til hende.

Vi kommer til Danmark i december og rejser tilbage i januar. Hvis der er mulighed for det, vil vi gerne møde andre, som Patricia evt. skulle bo sammen med.

Mange hilsener Patricia og Birgit

Socialministeriets nye portal



SOCIAL.DK
DEN SOCIALE PORTAL

Socialministeriet har i samarbejde med Ankestyrelsen, Den Sociale Sikringsstyrelse, Styrelsen for Social Service og Socialforskningsinstituttet oprettet en ny hjemmeside www.social.dk, der bl.a. har til formål at give borgere og professionelle sammenhæng og overblik over Socialministeriets område samt at øge serviceniveauet over for brugerne. Hjemmesiden indeholder megen faglig information, heriblandt mange oplysninger om handicapområdet.

Spørgsmål til læge fra sessionen

Kost, motion og sundhed

ved landsforeningens weekendseminar d. 3. september 2004

Gruppe 0-5 år

Ser man flere spædbørn i dag med PWS med tanke på, at vi i dag er bedre til at diagnosticere børnene?

Fra de internationale kongresser ved jeg, at man i visse andre lande (fx England, Holland, Italien og USA) kender til langt flere små børn end tidligere med PWS, men der er stadig mange, der diagnosticeres sent, fx i USA hvor sundhedsydelse kan være meget varierende.

Herhjemme er der stadig børn, der ikke bliver diagnosticeret allerede de første levemåneder (se også spørgsmål 2), men generelt bliver børnene diagnosticeret meget tidligere end før.

For at stille diagnosen skal der jo være en læge, der kender PWS (dvs. foreslår at undersøge for det), og det gør heldigvis flere og flere børnelæger her i Danmark.

I dag kan man også i næsten 100 % af tilfælde bekræfte diagnosen med en blodprøveundersøgelse (se spørgsmål 3), det kunne man ikke for 10-15 år siden.

Bliver der i dag med vores kendskab til PWS fundet flere nyfødte med PWS om året?

Ja bestemt, både herhjemme og i udlandet, dvs. de der har PWS diagnosticeres tidligere, men samlet har det ikke ændret sig med det skønnede antal nyfødte pr år. Man mener stadig, at hyppigheden af PWS er en ud af hver 15.000 til en ud af hver 25.000 nyfødte, dvs. der skulle fødes 3-5 om året med PWS i Danmark.

Jeg har forespurgt professor Karen Brøndum-Nielsen på JF Kennedy Institutet (der modtager blodprøver specielt fra Sjælland, Fyn og Sønderjylland, dvs. fra ca. halvdelen af landet), hvor mange man har stillet diagnosen hos, og på hvilken alder (dvs. på hvilken alder, der er sendt blodprøve for barnet for undersøgelse for PWS) de sidste år. Siden år 2000 har man hvert år stillet diagnosen hos 2, dvs. 10 i alt. Kun i 3 af de 10 tilfælde var barnet født samme år, som prøven var taget, dvs. barnet var under 1 år. Dvs. flere børn havde ikke fået stillet diagnosen så tidligt, som det kunne ønskes. Det betyder, at der fortsat ikke er tilstrækkeligt kendskab til PWS på fødeafdelinger og bør-

neafdelinger til at man kan få stillet diagnosen kort tid efter fødslen.

Der bliver også taget blodprøver fra voksne, hvor man fortsat finder ”nye”, der ikke har haft diagnosen - det er dog efterhånden sjældnere, ikke hvert år.

Hvilke tests laves i dag til at stille diagnosen?

Når man mistænker, at et barn (eller voksen) har PWS, kan diagnosen bekræftes ved en blodprøve ved en DNA undersøgelse. Man benytter en såkaldt methyleringstest.

Hvilken type af ”fejl” ved kromosom 15 det drejer sig om, vil ofte kræve yderligere blodprøveundersøgelse, og oftest er det nødvendigt også med en blodprøve fra begge forældre. I tilfælde af at barnet har PWS på grund af et manglende stykke på kromosom 15 (deletion), kan det bekræftes ved den blodprøve, der hedder FISH. Mht. de forskellige ”typer” af fejl ved kromosom 15 der kan ses ved PWS, henvises bl.a. til artikel om **”Prader-Willi Syndrom og genetik”** af børnelæge Astrid Schulze bragt i PWS NYT nr. 2/2002. Artiklen ligger også på foreningens hjemmeside.

Hovedsagen er at i tilfælde af at man mistænker PWS, kan det bekræftes ved en blodprøve. FISH prøven kan man få relativt hurtigt svar på (få uger), der kan være andre prøver, der kan tage længere tid, og derfor er der nogle med PWS også her i landet, hvor man har

måttet vente på blodprøvesvar i op til flere måneder, før diagnosen blev endeligt bekræftet.

Gruppe 5-12 år

Hvor gamle skal drenge være ved start af kønshormonbehandling?

Det vil bero på en individuel vurdering, også af væksten, modning osv., men man skal overveje det fra 12-13 års alderen, måske skal behandlingen først starte senere.

Spytsekret – meget seje slim? Tandbøjle og sejt spyt – hvordan med tandhygiejne?

Det bedste er at børste tænder efter hvert måltid. Og kun måltider/ mad til faste tider. Vigtigt at tandlægen kender til PWS. Der findes litteratur for tandlæger om PWS, og de kan søge på nettet. Se også artiklen om **”Tandpleje”** af centerleder Kari Storhaug i PWS NYT, nr. 2/2004.

Gruppe 12-20 år

Standardlægetjek – fokus på det? Standardiseret skrivelse i hånden – en skrivelse, der lugter af autoritet?

Medicinsk tjekliste blev bragt i PWS NYT i maj 2004. Kan rekvireres hos undertegnede og blev også delt ud ved kurset 3. -5. september.

Gruppe over 20 år

Gennemsnitsalder som "almindelig"?

Er ikke helt klar over hvad der menes, men gennemsnitsalderen ved PWS har hidtil været en del lavere end hos raske, specielt på grund af overdødelighed på grund af overvægt. Til gengæld har vi ikke nogen viden, der taler imod, at et menneske med PWS kan leve lige så længe som andre, forudsat at de er raske, (inkl. at de ikke lider af ubehandlede hormonmangel tilstande) og ikke er overvægtige.

Hvornår er en person med PWS gammel?

Vanskeligt spørgsmål: **mht. til fysisk aldring:** her ved man, at man ældes hurtigere fysisk ved mangel på kønshormon og væksthormon **og** kommer til at se gammel ud tidligt, har færre kræfter end jævnaldrende, er mere trætt osv. Der er ikke viden om, at personer med PWS skulle blive tidligt demente (som der fx er risiko ved Down syndrom).

Hvornår begynder alderen at spille ind på fysisk/psykisk formåen?

Se ovenfor.

Er det normalt, at personer med PWS har lav blodprocent?

Nej.

Andre forklaringer på ofte forekommende træthed?

- Dårlig nattesøvn med søvn apnø (vejtrækningspauser under søvn).
- Mange med PWS har tendens til at falde i søvn om dagen, når de sidder ubeskæftiget eller kører i bil. Kan skyldes unormal regulering fra center i hjernen (hypothalamus).
- Man må også skelne mellem søvnighed eller fysisk træthed på grund af få kræfter. Her må igen overvejes hormonmangeltilstande (kønshormon og væksthormon).

*Speciallæge Susanne Blichfeldt,
lægelig konsulent for
Landforeningen for PWS*

Opfordring til at skrive en lille hverdagshistorie

At skrive er en god måde at få sat ord på sine følelser, det at se sine egne ord på papir giver tid til at tænke over tingene. Man formulerer sig – tænker over ordvalget – hvordan er det nu ordet/ordene staves. Man finder noget, man har skrevet for længe siden og tænker - var det sådan man havde det dengang.

Vore unge mennesker med Prader Willi Syndrom kan også have glæde af at få sat ord på deres følelser. Måske skrive dagbog – i hånden – på PC. Jeg vil gerne høre fra nogle af dem som allerede skriver ”noget”. Jeg vil også gerne høre fra dem, som skal have hjælp til at skrive noget ned. Vil I, som forældre og pædagoger, hjælpe de unge med at få sendt en lille historie til mig, enten som et brev eller på mail?

Det er fuldkommen lige meget om det er stavet helt rigtigt – men det skal selvfølgelig kunne forstås af andre, det man fortæller.

Det kan blive en rigtig dejlig oplevelse, at man giver sig tid til at stoppe op og få sat ord på dagens oplevelser, hvad var særligt godt – hvad var skidt.

Man kan jo lave en dagbog på flere måder – man kan have det i et hæfte – en dagbog med lås på (men så vil man måske ikke fortælle andre om sine oplevelser, og det er ikke lige det jeg er ude efter). Man kan skrive i en kalender med én dag pr side – lige et par ord om den dag...

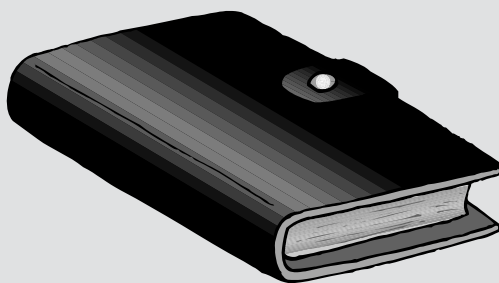
SKRIV – BARE SKRIV

Vi vil selvfølgelig bringe jeres historier i bladet, så andre også kan få glæde af jeres oplevelser.

Vil I sende en lille historie om jeres hverdag så send det til

Hanne Kristensen
Orenæsvej 21
4700 Næstved

eller på mail:
larskristensen@stofanet.dk



Seneste forskning inden for vækst- og kønshormon

På landsforeningen for Prader-Willi Syndroms weekendseminar på Brogaarden d. 3.-5. september holdt overlæge Stense Farholt et foredrag om den seneste forskning inden for vækst – og kønshormonbehandling af personer med PWS.

I flere undersøgelser er det vist, at personer med PWS har væksthormonmangel. Hvordan og hvorfor denne dysfunktion egentlig optræder, er man derimod ikke præcist klar over, men muligvis spiller styringen fra hypothalamus (et center i hjernen) en større rolle i et i øvrigt komplekst spil. Alle danske børn med PWS tilbydes i dag væksthormonbehandling. Ud over vækstøgning har væksthormon en række andre positive virkninger:

Personer med PWS i behandling med væksthormon kan opnå:

- større muskelmasse
- større adræthed
- hurtigere motorisk udvikling
- bedre fedtforbrænding
- bedre respiration
- bedre sluthøjde

I forbindelse med behandlingen kan der optræde bivirkninger. Der kan ses en øget tendens til væskeophobning i kroppen, som oftest er forbigående. Udvikling af scoliose (rygskævhed) som følge af hurtig vækst har også været mistænkt. Men efter i årenes løb at have fulgt behandlingen, kan det nu påvises, at børn med PWS i væksthormonbehandling ikke har større tendens

til udvikling af scoliose end børn med PWS, som ikke er i behandling. Der er en teoretisk risiko for udvikling af sukkersyge. Børnene undersøges jævnligt for, om der er tegn på sukkersyge.

Væksthormonbehandling af børn med PWS har været brugt i ca. 10 år. Der findes ikke undersøgelser, der kan sige noget om det ideelle starttidspunkt – muligvis bør man allerede begynde behandlingen tidligt i første leveår, da man kan forestille sig at det bedrer udviklingen af børnenes muskelmasse. Det kræver dog yderligere undersøgelser at besvare det spørgsmål. I Danmark kommer børnene tidligst i væksthormonbehandling som etårige.

Inden for de seneste år er der på verdensplan rapporteret om 10 børn med PWS, der alle er døde inden for 8 måneder efter start af væksthormonbehandling. Ingen af disse børn er danske. Stense Farholt slog dog fast, at risikoen for at der skulle være en sammenhæng mellem dødsfaldene og væksthormon er ekstremt lille. Der ses i forvejen en øget dødelighed hos børn med PWS i forhold til normale børn. I forbindelse med dødsfaldene har der desuden i alle tilfældene været mindst en af følgende risikofaktorer til stede:

overvægt, vejrtrækningspauser under søvn eller luftvejsinfektion. Stense Farholt anser det for mere sandsynligt, at væksthormonbehandlingen generelt set nedsætter dødeligheden blandt børn med PWS pga. den gunstige indvirkning på personernes generelle fysiske tilstand.

Rapporteringen om dødsfaldene er naturligvis blevet taget alvorligt og har afstedkommet, at et barn med PWS, der står overfor at skulle begynde væksthormonbehandling, skal undersøges af en øre-næse-hals-læge og have foretaget søvnundersøgelse. Svær overvægt blandt danske børn med PWS er meget sjældent.

Der er i dag ikke et fast tilbud til voksne med PWS om at fortsætte væksthormonbehandlingen, selvom der hos disse fortsat er væksthormonmangel. Behovet for væksthormon mindskes efter puberteten, men er fortsat til stede hos normalt fungerende voksne og tjener bl.a. til opbyggelsen af knogler og

muskelmasse. En nært forestående nordisk undersøgelse skal afdække væksthormons betydning for voksne med PWS og kan muligvis få betydning for, om væksthormonbehandlingen også skal tilbydes i voksenalderen. Meget tyder på, at det er tilfældet.

Også mht. kønshormon ses der en mangeltilstand hos personer med PWS. Det gælder både kvinder og mænd og udmønter sig overordnet set i en manglende eller inkomplet kønsmodning og dermed manglende køns karakteristika og frugtbarhed. Kønshormon er desuden vigtig for knoglemineraliseringen. Undersøgelser af kønshormonbehandlings virkning på personer med PWS er sparsomme, og der er findes ingen officielle retningslinjer for behandling. Tilbudene varierer derfor fra land til land. I Danmark er en del af de voksne med PWS i kønshormonbehandling. Der findes dog ingen tal for hvor mange.

Ref: Birgitte Jensen

Kvinde med PWS har fået barn

Fra den New Zealandske PWS-forening er det oplyst, at en kvinde med PWS i november 2003 fødte et barn, som er blevet diagnosticeret med Angelman Syndrom. Dette er det tredje kendte tilfælde, hvor en kvinde med PWS er blevet gravid og har fået et barn. De to øvrige kvinder er fra hhv. Danmark og Sverige.

Dittes tur til Næstved

Torsdag d. 14. oktober havde jeg taget en fridag fra mit arbejde, da min mor og jeg skulle til Næstved, hvor jeg var blevet inviteret til at deltage i "Handi-Art-2004". Det er en kunstudstilling for udviklingshæmmede, sindslidende og andre handicappede kunstnere, som Næstved Kulturforening arrangerer. Udstillingen skulle først åbne om fredagen, men man skulle selv sætte sine værker op inden torsdag klokken 16.

Da vi kom til Næstved, blev vi modtaget af Jonas samt hans forældre Hanne og Lars, vi hilste også på dem, der stod for udstillingen. Kulturforeningen havde lejet lokaler i Det Gamle Ridehus på Grønnegades kaserne, men det var gratis for alle kunstnere at deltage.

Da vi havde læsset mine billeder ud af bilen, kørte vi guidet af Jonas ud til hans arbejdsplads Klíntholm. Det er en gammel gård, der ligger 20 km fra Næstved. Nogle som Jonas arbejder der kun, andre både arbejder og bor på stedet. Det er også vigtigt, at der er nogen, der kan holde øje med alle deres dyr. Jonas viste os først 8 stude, der stod og brølede inde i en stald. Bagefter gik vi en tur udenfor, hvor der var flere stude, en masse får og lam samt en enkelt

vædder og en hest til at hygge med. Der er mange dyr og man skal også have styr på deres mad, da de ikke kan spise det samme. På en del af grunden dyrkes der pil, som enten sælges eller bruges på gårdens pilefletværksted. Senere er det meningen, at drivhuset skal indrettes, så der også kan dyrkes grøntsager på gården. Det var spændende at se gården, og Jonas var rigtig god til at vise os rundt og forklare om alting.

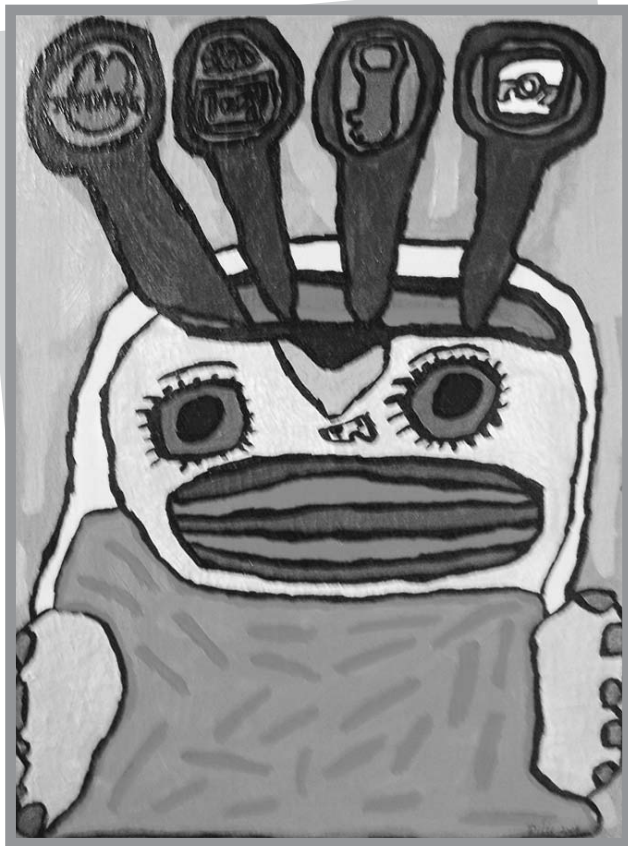
Da vi kom tilbage til kaserne, skulle vi i gang med at sætte mine billeder op. Vi havde selv hammer og søm med, men det var lidt svært at få de tunge billeder til at hænge. Efter frokost, som Hanne havde lavet til os, fik vi energi til at hænge de sidste billeder op, så de kom til at hænge ordentligt. Flere af de andre udstillere var nu også i gang med at bære deres værker ind og arrangere dem rundt omkring, så der var liv over det hele.

Inden vi skulle køre hjem, var vi lige et smut ude og se Jonas' lejlighed, som han skal flytte ind i til december. Der var heldigvis nogle folk, så vi kunne komme ind og se lejligheden rigtigt indefra. Den så dejlig ud og Jonas glæder sig til snart at flytte ind i den!

Lørdag var det allerede tid til at tage billederne ned igen. Jeg var spændt på, hvordan det var gået, og jeg blev meget glad for at høre, at mine billeder var blevet rost af mange på udstillingen. Jeg synes, det har været sjovt at være med og dej-

ligt at se de gode arbejder mange af de andre havde lavet og udstillet. I er alle velkomne til at komme og se næste gang, jeg skal udstille!

Hilsen Ditte



"En pige med tanker inde i hovedet"

udstillet og med på udstillingsplakaten på "Vårsalong 2004" på Københavns Rådhus samt på udstilling i Århus i august-september 2004.

PWS og seksualitet

På foreningens kursus for unge i Korsør i august samt på weekendseminaret i september på Brogården holdt psykiater og sexolog Anette Løwert oplæg om Prader-Willi Syndrom og seksualitet. Følgende er et kort uddrag af foredragene.

Pubertet og seksualitet forbindes ofte med en forestilling om at gøre sig klar til voksentilværelsen. Det omgivende samfund imiteres, og drømme og følelser opstår. Hormonelle og sociale påvirkninger spiller en stor rolle, og begrebet kærester, der kan dække meget bredt, får stor betydning.

Der findes mange forskellige former for sex og mange forskellige udtryk for seksuelle forhold, som i relation til Prader-Willi Syndrom kan være vanskeligt at forholde sig til. Det er derfor vigtigt, at voksne omkring personer med PWS taler med dem om det at have seksuelle forhold samt at gøre det i et sprog, som de forstår – oftest et meget konkret sprog. Samtidig er det vigtigt at gøre personer med PWS opmærksom på, at der findes mange ord for det samme indhold.

Mange personer med PWS er meget kærlige, når de befinder sig i beskyttede og trygge omgivelser. Dette kan give anledning til, at andre opfatter nogle signaler, som let kan misfortolkes.

Den måde, man som voksen omkring personer med PWS kan hjælpe bedst, er ved at

- tillade seksualitet
- øge deres viden (*udvis initiativ til at tale med dem*)
- lytte
- være ærlig (*voksne skal aldrig lade som om...*)
- turde sætte grænser (*hvornår er det ok at være tæt sammen og hvornår er det ikke...*)
- hjælpe hvor der er brug for hjælp

Der er ingen sammenhæng mellem grad af udviklingshæmning og seksuel modenhed. Jo mere modne personer med PWS er på det seksuelle område, jo mere skal voksne stå til rådighed for dem.

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom har indkøbt to sæt af undervisningsmateriale "På vej til voksen" (omtalt i sidste nummer af PWS NYT), skrevet af Anette Løwert og Karsten Løt. Materialet kan lånes 14 dage ad gangen ved henvendelse til Jytte Helgogaard, tlf. 59444843.



Fysioterapeutisk huskeliste

Alle personer med diagnosen Prader-Willi Syndrom har ret til vederlagsfri fysioterapi iflg. Sundhedsstyrelsens retningslinier herfor. Henvielse hertil foretages af den praktiserende læge. Vederlagsfri fysioterapi omfatter individuel behandling og hold-træning eller en kombination af disse.

Lægen vurderer, evt. i samråd med fysioterapeut, hvorvidt patienten skal modtage holdtræning eller individuel behandling, og dette anføres på henvisningen. Ride-fysioterapi henhører ligeledes under vederlagsfri fysioterapi. Yderligere oplysninger fås på www.sst.dk



Særlige problemstillinger ved PWS

Muskler, knogler og led er berørt. Personer med PWS står bredsporet og med udadvendte knæ. Ofte har de korte lægben. Gangen er oftest uden armsving og vraltende eller ludende pga. svage muskler og dårlig balance. I fødderne ses stramme sener, i benene stramme sener og korte muskler. Der er risiko for scoliose og kyphose i ryggen samt fremfald af hoved og slappe muskler i halsen.

Formålet med fysioterapi er

- Forebyggelse af ledproblemer
- Holdningskorrektur
- Forbedring af kondition
- Forbedring af balance
- Styrketræning m.h.p. udholdenhed
- Forebyggelse af overvægt

Anbefalet metode:

- Fast program
- Gode rutiner
- Fysioterapi som fritidsaktivitet
- Fysioterapi som socialt samvær



Speciallæge Susanne Blichfeldt

Grundet den motoriske udvikling ved PWS er det vigtigt med fysioterapi eller jævnlig kontakt til fysioterapeut – HELE LIVET

Stavgang eller "Nordic Walking"

Under den "Fysioterapeutiske huskeliste" er det anført, at gangen hos personer med PWS oftest er uden armsving. I redaktionen er vi bekendt med flere med PWS, der nyder stor gavn af "Nordic Walking" (stavgang), som bl.a. er karakteriseret ved at armene arbejder under gangen. Følgende er en oversigt over fordele og effekt ved stavgang samt anvisning på, hvordan man arbejder med stavene.

Fordele og virkninger ved stavgang:

- Giver 20 % højere konditionseffekt (i forhold til almindelig gang)
- Giver op til 40 % højere fedtforbrænding
- Styrker knogler i både arme og ben
- Styrker armmuskler (især triceps)
- Styrker bryst-, skulder- og rygmuskler
- Opløser muskelspændinger i skulder og nakke
- Forbedrer evnen til iltoptagelse = bedre kondition
- Forebygger osteoporose

Øvrige fordele:

- Reducerer belastningen af hofter, knæ og ankler
- Passer til alle aldersgrupper og kropsbygninger
- Virker lige godt i byen og i skoven
- Giver støtte, når det er glat (sne, is)
- Kan udøves året rundt, hvor som helst, billigt og nemt

Sådan gør du:

- Gå diagonalgang med stavene: Sæt højre fod og venstre stav frem samtidig, dernæst venstre fod og højre stav osv. Staven må ikke sættes i jorden længere fremme end hælen på forreste fod. Armen skal svinge i skulderen – ikke i albuen. Øv i roligt tempo til teknikken sidder, og sæt så evt. farten op. Gå med rank (stolt) holdning, og se lige ud (kig ikke ned på stavene).
- Få evt. en hjælper til at gå bagved, tage fat i stavene og lede "slagets gang".
- Anskaf et par stave i den rigtige længde: 0,7 x højde (dvs. staven skal være ca. 110 cm. lang, hvis man måler 160 cm.).
- Når man går på hårdt underlag (asfalt, fliser) skal stavene have specielle gummifødder.
- Tag en kammerat med på turen. Stavgang er en social motionssport, hvor man sagtens kan tale sammen under udøvelsen.
- Det anbefales at dyrke stavgang 2 gange om ugen, 45 minutter pr. tur. Begynd i moderat tempo.

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)

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

Socialrådgiver
Anne Marie Rasmussen
Socialcenter Nord/Øst
Søren Møllersgade 5A
8900 Randers
tlf. 86417677
e-mail: amr@scnord.aaa.dk

Fysioterapeut Kirsten Iversen
Center for Handicappede
Bank Mikkelsensvej 11
2820 Gentofte
tlf. 39573620, fax 39573621
e-mail: kirive@psf.kbhamt.dk

Socialpædagog
Karin Juul Pedersen
Granbakkevej 22
8691 Allingåbro
tlf. 87867777
e-mail: kjp@granbakken.aaa.dk

Socialpædagog Per Raith
Holmegårdsvej 13
4700 Næstved
tlf. 5554 7775
e-mail:
rai@kofoedsminde.stam.dk

Overlæge Niels Illum,
Børneafdelingen
Odense Universitets Hospital
Sdr. Boulevard 29
5000 Odense
email: NGI@mobilixnet.dk

Afd.læge Hanne Hove
Klinik for Sjældne Handicap,
5004 Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 København Ø
tlf. 35451324 el. 3545478
e-mail: rh14551@rh.dk

Børnelæge Astrid Schulze
Dep. of Clinical Genetics
Aberdeen Royal Infirmary
Medical School Foresterhill
Aberdeen AB25 2ZN
Scotland
Tlf. +44 - 1224-552120
Fax +44-1224-559390
e-mail: astrid.schulze@
arh.grampian.scot.nhs.uk

Socialrådgiver
Jens Tamborg
Videnscenter for Spec.pæd.
Birkebjergalle 3
4700 Næstved
tlf. 55773711
e-mail: ukjeta@stam.dk

Klinisk diætist, NHH-kand., klinisk ernæringsfysiolog
Dorthe Wiuf Nielsen
Pæd. Ernæringsenhed, 4094
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9,
2100 København Ø
tlf. 35458342 el. 35454276
fax. 35454094
e-mail: wiuf@rh.dk

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

overlæge Susanne Blichfeldt
(Konsulent for Landsforeningen for PWS)
Børneafdelingen,
Roskilde Amtssygehus,
4000 Roskilde
tlf 46302850
fax 46373203
e-mail: 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. Udgivet med fondsstøtte.
 6. Prader-Willi Syndrom - 7 års erfaringer. Udarbejdet af Ulrik Lützen, Jette Gandrup, Samia Sayoudi, PWS HUSET, MINI-BO. 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 m. Prader-Willi Syndrom v/Chr. Aashamar.
- Video:**
Returneres 14 dage efter modtagelsen!
14. 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
 15. „Vidste du det?“ Video.
 16. „Appetit på livet“ - Video om Dorthe
 17. A Video Report on the First 3 Years of a Child with PWS.
Hollandsk video m/engelsk tekst og skr. oversættelse.
 18. Video af TV2-program - 2 familier beretter om hverdagen med deres døtre med PWS.
 19. 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. (evt. m/fax)
Bestyrelse for Landsforeningen for PWS:	
Formand:	
Børge Troelsen, Agervej 23, 8320 Mårslet e-mail: b.troelsen@email.dk	86292141 fax 86292191
Næstformand:	
Hanne Lorentzen, Mosevej 32, 2750 Ballerup e-mail: hanne.lorentzen@post.cybercity.dk	44654309
Kasserer:	
Martin Raabjerg, Gråbynkevej 28, 2700 Brønshøj e-mail: raabjerg@pc.dk	38607071 fax 38287618
Sekretær:	
Lise Reimers, Damgårdvej 24, 3460 Birkerød e-mail: pws@nypost.dk	45819905
Jytte Helgogaard, Heibergs Have 67, 4300 Holbæk e-mail: jyttehelgogaard@tdcadsl.dk	59444843
Birgitte M. Jensen, Kildetoften 32, 8600 Silkeborg e-mail: bm@vibkat.dk	86844707
Christina Jacobsen, Præstøvej 107, opg. B, 2. th, 4700 Næstved e-mail: christinajakobsen@get2net.dk	40374829
Lars Kristensen, Orenæsvej 21, 4700 Næstved e-mail: larskristensen@stofanet.dk	55771619
PWS-bosteder:	
Bofællesskabet, Viby J	86770013
"Oxen", Brørup	75388388
"Åhuset", Holme Olstrup	55563168
"Kigkurren", København	33667398
"Jupitervej", Fredericia	75925838-31
"Minibo", Kerteminde	65324377
Bofællesskabet, Holbæk	59441828
"Grankoglen", Allingåbro	87867777
PWS-værksteder:	
"Værkstedet", Kerteminde	65325551
"Kærren", Brørup	75388088
PWS-kursussted: (for voksne med PWS)	
"Marienlund", Fejø	54713503

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

ISSN: 1603-9289

www.sejersbogtryk.dk · 5965 6888