

# PWS NYT



*Landsforeningen for  
Prader-Willi Syndrom*

- ◆ Referat fra generalforsamling
- ◆ Nyrevideret folder om botilbud
- ◆ Arve- og værgelov
- ◆ Livshistorier
- ◆ Fotos fra weekendseminar

# INDHOLD

Hospitalscentrenes tilbud til patienter med PWS .....	3
Referat fra generalforsamling .....	5
Aktivitetsudvalg .....	10
Fotos fra weekendseminaret .....	11
En stor indsats fra Hanne Lorentzen .....	14
Den nyvalgte bestyrelse .....	14
Arvelov .....	15
Lov om værgemål .....	16
Præsentation af nyt bestyrelsesmedlem .....	18
Livshistorier .....	19
Ny bog om udviklingshæmmede børn .....	20
Gode råd fra weekendseminaret .....	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 forfatteres 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. januar 2009**

# Hospitalscentrenes tilbud til patienter med PWS

I min beretning til generalforsamlingen (kan læses andetsteds i bladet) omtalte jeg, at vi fra bestyrelsen har henvendt os til de to hospitalscentre, som tilbyder behandling og kontrol af patienter med PWS, for at få et klart overblik over centrenes organisering og koordinering af tilbuddet. Henvendelsen er aftrykt i sin fulde ordlyd nedenfor.

*Børge Troelsen*

**Klinikchef**  
for Klinik for Sjældne Handicap  
Professor, overlæge, dr. med.  
Flemming Skovby

**Leder af**  
Center for Sjældne Sygdomme  
Professor, overlæge, dr. med.  
John Østergaard

## Henvendelse til Centerfunktionerne for Sjældne Handicap vedr. behandlingstilbud mv. til patienter med Prader-Willi Syndrom

I Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom er vi bekendt med, at organisationen Sjældne Diagnoser har rettet henvendelse til ledelsen af Rigshospitalet og Skejby Sygehus om resursetildelingen til henholdsvis Klinik for Sjældne Handicap og Center for Sjældne Sygdomme.

Sigtet med nærværende henvendelse er følgelig ikke at fremføre kritik af centrenes tilbud til patienter med Prader-Willi Syndrom, men i stedet at anmode om hjælp til at få skabt overblik over behandlingstilbud og -indsats i forhold til denne patientgruppe.

Landsforeningen tilslutter sig uforbeholdent denne henvendelses påpegnings af det øgede resursebehov, der er forbundet med udviklingen af centerfunktionerne, og vi ønsker samtidig at understrege, at vi i de år, centrene har eksisteret, har haft et godt samarbejde med dem.

Med udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens rapport fra 2001 Sjældne handicap – den fremtidige tilrettelæggelse af indsatsen i Sygehusvæsenet blev centraliseringen af behandlingen af patienter med Prader-Willi Syndrom organiseret således, at både Klinik for Sjældne Handicap i København og Center for Sjældne Sygdomme i Århus

varetager udredning, behandling og kontrol af denne diagnosegruppe.

I Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom vil vi meget gerne have et klart overblik over, hvordan man har struktureret arbejdet i centrene, og hvordan man centrene imellem og i forhold til sygehuse på lokalt niveau i praksis fordeler og koordinerer opgaverne ved behandling og kontrol af patienter med Prader-Willi Syndrom.

### **Vi anmoder derfor ledelsen af de to centre om at besvare flg. spørgsmål:**

1. Fordeles behandling og kontrol af patienterne mellem centrene efter rent geografiske kriterier, og kan det i givet fald nærmere præciseres, hvilken geografisk opdeling der lægges til grund?
2. Fraviges en geografisk fordeling i tilfælde, hvor der evt. gennemføres et forsknings- eller undersøgelsesprojekt, der involverer patienter fra hele landet?
3. Hvordan koordinerer centrene arbejdet med indsatsen på andre afdelinger på de store universitetshospitaler (fx Afdeling for Vækst og Reproduktion på Rigshospitalet), hvor man evt. har stillet diagnosen Prader-Willi Syndrom for patienter, som man efterfølgende har fulgt?
4. Hvordan bestræber man sig på at få kontakt til patienter, der fortrinsvis

eller udelukkende bliver fulgt uden for centrene fx på regionale sygehuses fødsels- og børneafdelinger eller hos praktiserende læger?

5. Har man i centrene behandlingsprotokoller eller tjeklister, som ligger til grund for opfølgingsprogrammet for patienterne, og som kan tjene til støtte for familierne, når det skal sikres, at der bliver fulgt tilstrækkeligt op på patienternes udvikling? Vi er i landsforeningen bekendt med, at overlæge Niels Illum i sin tid som ansat ved Klinik for Sjældne Handicap udarbejdede en sådan protokol, men vi er ikke orienteret om og i hvilket omfang, den anvendes.
6. Har man i centrene et akutberedskab, hvor man kan modtage patienter, der får et pludseligt behov for fx psykiatrisk hjælp?

Vi håber, at man i centrene ser sig i stand til at hjælpe os med en udredning af de ovenfor beskrevne forhold, idet vi er overbevist om, at den største mulige klarhed på området vil være til gavn både for vores samarbejde med centrene og for patienterne.

*Med venlig hilsen  
Børge Troelsen*

*Formand for Landsforeningen  
for Prader-Willi Syndrom*

## **Referat af generalforsamling på Kursuscenter Brogården d. 28. sept. 2008**

### **1. Valg af dirigent**

*Jan Lorentzen blev valgt som dirigent*

### **2. Formandens beretning**

Bestyrelsen konstituerede sig efter generalforsamlingen i Nyborg for et år siden med Børge Troelsen som formand, Jytte Helgogaard næstformand, Martin Raabjerg kasserer, Lise Reimers sekretær. De øvrige bestyrelsesmedlemmer er: Hanne Lorentzen, Vibeke Ørskov, Robert Justesen og Djanik Andersen. Jytte Helgogaard er bestyrelsens repræsentant i redaktionen af PWS NYT, og Robert Justesen varetager opgaven som webmaster.

*Medlemsarrangementer* har i det forløbne år på sædvanlig vis været rettet til forældre og pårørende, til unge med PWS og til pædagoger, lærere og andre personalegrupper, som arbejder med personer med PWS.

I marts måned lykkedes det at få gennemført to runder med *samtalegrupper* for forældre til mindre børn. Under Susanne Hellstrøms ledelse blev møderne for medlemmer i Øst-Danmark afholdt i København, og der er planlagt en gentagelse af forløbet for medlemmer i Vest-Danmark til afholdelse i Århus i oktober måned. Foreningen har på det



seneste fået en del nye medlemmer, som er forældre til helt små børn med PWS, og vi er overbevist om, at det vigtigt, at foreningen etablerer rammer for, at disse grupper kan få lejlighed til at mødes og udveksle erfaringer og modtage informationer om, hvordan man bedst muligt i familierne drager omsorg for de små børns pleje og udvikling.

Et lignende formål, blot med et mere udtalt fagligt indhold, lå bag det *kursus om kommunikation og tidlig udvikling* hos førskolebørn med PWS, som blev afholdt i Århus den 10. april med læge Susanne Blichfeldt og specialpædagog Inge Bigum som undervisere. Forløbet var en gentagelse af et kursus, som sidste år blev afholdt i Roskilde.

I april og i begyndelsen af september har vi i henholdsvis Århus og Roskilde afholdt en temadag for lærere og pædagoger med de to psykologer Allan Vestergaard og Unnur Dónaldsdóttir om *pårørendesamarbejde*. Til kurset i Roskilde var søgningen så stor, at vi måtte lukke for tilmelding inden fristens udløb.

Vi har også i år med succes afholdt den traditionelle *sommerlejr* for unge og voksne med PWS. Djanik Andersen var for tredje gang lejrens leder, og i år viste vejret sig fra sin bedste side, så de deltagende fik en rigtig god uge ud af forløbet.

Vores *kursustilbud til unge*, som snart skal flytte hjemmefra, og som omfattede både et forløb for de unge og deres

forældre og et for de unge alene, måtte vi aflyse på grund af manglende tilslutning. Muligvis er forklaringen, at de pågældende unge og deres forældre har mulighed for at mødes på sommerlejren og også på seminaret her på Brogården, og at den støtte, man har brug for, bedre kan ydes af foreningen i forbindelse med lokale arbejdsgruppers indsats for at få etableret nye botilbud. Vi vil i bestyrelsen gerne høre medlemmernes mening om, hvordan vi bedst imødekommer de behov, som medlemmer, der befinder sig i dette vadede, har.

Det sidste arrangement på årets aktivitetsprogram er weekendseminaret, som vi nu er samlet til. Det har en pæn tilslutning, og vi er glade for, at så mange familier med små børn har meldt sig. Vi håber, at programmet byder på et indhold, som alle føler, at de har gavn af, ligesom der forhåbentlig også kan knyttes sociale bånd, som kan indebære, at man i familierne ikke behøver at føle sig som 'Palle alene i verden'.

Det siger sig selv, at vi i bestyrelsen gerne vil høre medlemmernes mening om, hvorvidt man har ideer til at forny og forandre tilrettelæggelsen af dette seminar, så det appellerer til flest muligt i medlemskredsen.

*Informations- og oplysningsarbejdet* går sin vante gang, og medlemmerne har nok bemærket, at vi nu har taget vores nye logo i brug. Det er på hjemmesiden og PWS NYT samt de nyeste informationsfoldere. Inden længe kan vi også tage hul på nye konvolutter med logoet påtrykt.

Udgivelsen af PWS NYT varetager Jytte Helgogaard og Birgitte Jensen stadig kompetent. Vi håber, at medlemmerne er opmærksom på, at det er jeres blad, vi udgiver, i den forstand at vi meget gerne modtager bidrag fra alle i medlemskredsen i form af fortællinger om, hvordan familiernes dagligdag former sig, når det handler om at skabe den bedst mulige livssituation både for den person, der har PWS, og for familien som helhed. Bladet må med andre ord meget gerne være et rigtigt medlemsblad og ikke kun et fagtidsskrift.

I arbejdet med vores *oplysningsfoldere* er vi kommet så langt, at der nu foreligger justerede og ajourførte udgaver af både den røde folder til sundhedspersonale og folderen om oprettelse af bofællesskaber, og endelig har vi fået lavet den nye folder om PWS og beskæftigelse. Vi håber inden for det næste års tid at kunne levere dels en revideret udgave af folderen om undervisning og skolegang og en ny pjece om kost ved PWS.

Foreningens *hjemmeside* er Robert Justesen hovedansvarlig for. Vi synes, at siden nu både har fået et tiltalende layout og fremtræder overskuelig og let at gå til. Vi er vist også kommet over de værste børnesygdomme, og vi regner med snart at have fået ryddet op i det artikelmateriale, der er på siden, så det kan være relevant og aktuel oplysning, man har adgang til. Forum, som er tænkt som ramme om medlemmernes indbyrdes kommunikation, går det endnu lidt trægt med at få løbet i gang.

Vi vil meget opfordre alle, der har lyst til at ytre sig, til at komme frit frem og sætte gang i erfaringsudvekslingen og debatten. Netop forum vil jo også kunne benyttes som kanal for fremsættelse af forslag, ideer og kritik vedrørende bestyrelsens arbejde.

*Vores samarbejdsrelationer* på det *internationale niveau* udfoldes som bekendt hovedsageligt inden for rammerne af IPWSO. I sommer blev vi bedt om at medvirke med nogle bidrag ved en arbejdskonference i Herne i Tyskland med henblik på at nå frem til en beskrivelse af 'best practise' vedrørende indretning af botilbud til voksne med PWS. Susanne Blichfeldt var den eneste officielle repræsentant for vores forening, idet jeg desværre måtte aflyse min deltagelse på grund af sygdom. Men der vil i løbet af kort tid blive mulighed for at stifte bekendtskab med nogle af de ideer og retningslinjer, der blev resultatet af konferencen, når IPWSO distribuerer noget af materialet, og vi kan få det oversat til PWS NYT.

I det mindre format bør vi også nævne, at vi i foråret havde besøg af to repræsentanter fra vores norske søsterforening, som var på besøg i nogle af de danske botilbud. Foreløbig er nordmændenes udbytte af besøget beskrevet i et temanummer af det norske PWS NYT.

Nationalt samarbejde er vi til stadighed involveret i inden for rammerne af paraplyorganisationerne LEV og Sjældne Diagnoser og i forbindelse med hospi-

talscentrene i København og Skejby samt Center for Små Handicapgrupper i København.

I forhold til LEV er vi blevet bedt om at indstille et medlem til et ejendomsudvalg, som skal drøfte LEV's boligpolitik. Vores kandidat er Lise Reimers. Men det trækker ud med fastlæggelsen af udvalgets sammensætning, så vi kan ikke sige noget om, hvad der kan blive vores udbytte af evt. at indgå i arbejdet.

*Sjældne Diagnoser* vigtigste aktivitet i år har uden tvivl været Sjældnedagen den 29. februar, hvor vores forening var pænt repræsenteret både ved Sjældnekonferencen og Sjældnemarchen. Det er hævet over enhver tvivl, at denne dag ydede et godt bidrag til at sætte fokus på de mange forskellige sjældne handicapgrupper både i offentligheden i almindelighed og i den politiske verden i regionerne og i folketinget. Det er så vores opgave i de enkelte foreninger at fastholde den opmærksomhed, så den kan resultere i politisk handling til gavn for vores medlemmer. Som et led i dette arbejde er vi stadig aktive i forbindelse med udarbejdelsen af de såkaldte *sociale profiler*, som gerne i nær fremtid skulle være tilgængelige på internetportalen social.dk til brug for sagsbehandlere og pårørende. Vi har færdiggjort vores afsnit og indsendt det til Sjældne Diagnoser, og på organisationens seminar i november skal der arbejdes videre med at få flere foreninger med og med at få et produkt færdiggjort til internetportalen.

Endelig har vi på Sjældne Diagnosers opfordring indgivet et *hørings-svar* til Sundhedsstyrelsens udkast til *reviderede retningslinjer om vederlagsfri fysioterapi*. I svaret har vi givet udtryk for betænkelighed ved, at Sundhedsstyrelsen definerer et "svært fysisk handicap" negativt, idet man bruger formuleringen, at "en patient, der kan klare sig selv indendørs i døgnets 24 timer uden hjælp eller hjælpemidler til den daglige husførelse, ikke har et svært fysisk handicap". Desuden har vi påpeget det uheldige i, at retningslinjerne har udarbejdet en (lukket?) positivliste over diagnoser, som anses for berettiget til vederlagsfri fysioterapi, samtidig med at vi har anmodet om, at PWS optages på positivlisten, hvis man fastholder en sådan. Vi har modtaget en kvittering for den indsendte udtalelse, men der foreligger endnu ikke noget om færdiggørelsen af bestemmelserne.

*Samarbejdet med hospitalscentrene* KSH i København og CSS i Århus er et arbejdsområde, som vi i den kommende tid vil ofre opmærksomhed på. Ikke fordi vi er utilfredse. Tværtimod har vi haft stor glæde af samarbejdet med centrene, både i forbindelse med gennemførelsen af forsøgsprojektet med væksthormon til voksne med PWS og i sammenhæng med diagnosticering af nyfødte, hvor centrene har været meget villige og parate til at gøre familierne opmærksom på foreningens eksistens og mulighederne for her at hente gode informationer.

Kort før weekendseminaret her på Brogården har vi sendt et brev til begge centrene med nogle spørgsmål om deres tilbud til patienter med PWS. Sigtet med henvendelsen er at få det bedst mulige overblik over struktureringen af arbejdet i centrene. Hvordan arbejder de to centre sammen? Hvordan koordinerer de arbejdet med indsatsen på andre afdelinger på de store universitetshospitaler (fx afd. for vækst og reproduktion på Rigshospitalet)? og med regionale sygehuses fødsels- og børneafdelinger? Hvordan bestræber man sig på at få kontakt til dem, der fortrinsvis eller udelukkende bliver fulgt uden for centrene evt. hos praktiserende læger? Og videre: har man i centrene udarbejdet behandlingsprotokoller eller tjeklister til støtte for familierne, når det skal sikres, at der bliver fulgt tilstrækkeligt op på patienternes udvikling? Brevet vil blive trykt i novembernummeret af PWS NYT.

Lad mig slutte min beretning med et par ord om *arbejdet i bestyrelsen* i det forløbne år. Vi indledte året med en bestyrelseskonference i København i en weekend i november. Her fik vi tid og ro til en grundig drøftelse af arbejdet i foreningen med henblik på at få afklaret, om vi kører i et rigtigt spor, eller om der måske er grundlag for at ændre i vores aktivitetsudbud. Som det formodentlig fremgår af beretningen hidtil, nåede vi ikke til noget væsentligt nyt i denne sammenhæng, men vi vil opmærksomt følge evt. ideer, forslag og tilkendegivelser fra medlemmerne både i drøftelserne her på generalforsamlingen og

i hjemmesidens forum, så bestyrelsen kan arbejde i overensstemmelse med medlemmernes ønsker og behov. Ud over konferencen har vi så haft et antal heldagsbestyrelsesmøder, og i et enkelt tilfælde afviklede vi et af møderne som en mailkonference. Hvad der kommer ud af møderne, søger vi så vidt muligt at holde medlemmerne orienteret om gennem PWS NYT og via hjemmesiden.

Jeg vil til allersidst sige tak til mine bestyrelseskolleger for et godt samarbejde i det forløbne år. Og en særlig tak vil jeg gerne rette til Hanne Lorentzen, der, som det fremgår af generalforsamlingsindkaldelsen, har meddelt, at hun nu ønsker at udtræde af bestyrelsen. Hanne har været med næsten fra foreningens grundlæggelse i 1986, og vi mister dermed et bestyrelsesmedlem, som repræsenterer kontinuiteten i arbejdet. Du har, Hanne i alle årene ydet et meget samvittighedsfuldt bidrag til løsningen af de opgaver, vi har påtaget os, og det skal du have tak for, og vi ønsker dig en god tid herefter sammen med din familie, hvor flere af jer har sluttet op om foreningen i de mange

### **Bemærkninger til formandens beretning**

Den manglende tilslutning til ungekurset skal ikke tolkes, som om der ikke er et behov, men snarere ses som et udtryk for medlemmernes sendrægtighed.

Der blev udtrykt stor ros for bestyrelsens arbejde.

*Formandens beretning blev godkendt.*



år, og vi tror og håber naturligvis, at vi jævnligt ser nogen af jer ved kommende arrangementer i foreningen.

### 3. Kassererens beretning om det reviderede regnskab

Regnskabet, som blev bragt i sidste nummer af PWS NYT, blev godkendt.

### 4. Fastsættelse af kontingent for 2009

Generalforsamlingen besluttede uændret kontingent på 90 kr. for 2009. Samtidig blev der opfordret til at give foreningen en mindre gave på 5-10 kr. af hensyn til godkendelse i forbindelse med ansøgning af tips- og lottomidler.

### 5. Indkomne forslag

Lis Skovgård havde indleveret forslag om et aktivitetsudvalg bestående af 2 mindre udvalg. Det ene skulle dække Sjælland/Fyn, det andet Jylland. Der kunne være tale om ca. 4 aktiviteter om året (f.eks. skovtur).

Forslaget blev positivt modtaget, og Lis Skovgårds adresse bliver sat i PWS-NYT, så folk kan melde sig til aktivitetsudvalgene.

### 6. Valg af bestyrelsesmedlemmer

Martin Raabjerg, Jytte Helgogaard, Robert Justesen og Hanne Lorentzen var på valg. De 3 første ønskede genvalg og blev valgt. Nyvalgt til bestyrelsen blev Kristina Bartholin Henrichsen.

### 7. Valg af 2 revisorer og 1 revisorsuppleant

Gert Hebeltoft, Michael Johannsen blev valgt til revisorer, og Per Raith blev valgt til revisorsuppleant.

### 8. Evt.

**Klaus Gylling:** Ønske om, at starttidspunkt for foredrag om morgenen ikke er det samme som sluttidspunkt for måltid. Forslag kl. 9.15.

**Susanne Blichfeldt:** savner tiltag for forældre til voksne med PWS. Forslag om et årligt dagsmøde i Jylland og på Sjælland. Forslag fra Børge om, at disse arrangementer kan dækkes ind under aktivitetsudvalget.

**Hanne Lorentzen** fik som tak for sin store indsats i bestyrelsesarbejdet overrakt gaver fra bestyrelsen af Jytte.

## Aktivitetsudvalg

På generalforsamlingen blev der fremsat forslag om at nedsætte et aktivitetsudvalg bestående af to mindre udvalg, der hver især skal dække henholdsvis Jylland og Sjælland/Fyn. Formålet er at planlægge forskellige aktiviteter, der kan fremme samværet blandt forældre og børn med PWS.

Interesserede, der kunne have lyst til at deltage i og medvirke ved planlægning af sådanne aktiviteter er velkomne til at henvende sig til Lis Skovgaard, mail: ls@eriksminde.dk

## Fotos fra weekendseminar på Brogården







## En stor indsats fra Hanne Lorentzen

Fra os, der i mange år har arbejdet sammen med Hanne i foreningen, skal der lyde en stor tak for det kæmpe arbejds-læs, du har trukket. Dit positive livssyn har altid fået os til at se tingene fra mange forskellige vinkler, og vi har været glade for de bidrag, du velvilligt har ydet til bladet om Dorthe og hendes livsbane. Du efterlader en plads, som vi andre kun kan forsøge at udfylde, og vi er derfor også glade for, at du har sagt ja til at fortsætte som foreningsvejleder for foreningen.

Vi håber, vi fortsat får lov til at nyde godt af dit selskab på sommerlejlere og

seminarer og vil ønske dig held og lykke i din fremtid som ”pensioneret bestyrelsesmedlem”.

*Lise Reimers og Jytte Helgogaard*



*Hanne takker af - flankeret af sin mand, Jan Lorentzen, dirigent på generalforsamlingen*

## Den nyvalgte bestyrelse



*Fra venstre Lise Reimers, Djanik Andersen, Jytte Helgogaard, Robert Justesen, Vibeke Ørskov, Martin Raabjerg, Børge Troelsen og nyvalgte Kristina Bartholin Henriksen*

På foreningens weekendseminar i september måned talte advokat Niels Lindberg i sit foredrag om ”Arv, testamente og værgemål”. Nedenstående er en kort gennemgang af den ny arvelov fra 2008 samt lov om værgemål fra 1. januar 1997. Lov om værgemål er nu underlagt de nyetablerede statsforvaltninger mod de tidligere statsamter.

## Ny arvelov

1.1.2008 trådte en ny arvelov i kraft, der på væsentlige punkter ændrer retstilstanden i forhold til den hidtidige arvelov fra 1964.

De nye regler har naturligvis almen interesse, men også for medlemmer i LEV kan det være vigtigt at kende den nye arvelov, da en del forældre til udviklingshæmmede erfaringsmæssigt har oprettet testamenter i henhold til den hidtidige arvelov, hvorfor det kan anbefales at få undersøgt, hvorvidt den nye arvelov giver anledning til ændring af de allerede oprettede testamenter.

De nye regler reducerer **tvangsarven** til ægtefælle og børn, idet tvangsarven reduceres fra 1/2 til 1/4. Endvidere kan tvangsarven reduceres til maksimalt at udgøre kr. 1 million pr. barn.

Ændringen i tvangsarvereglerne medfører, at det vil være muligt ved testamente at disponere over en større del af formuen, idet en gift person vil kunne disponere over 3/4 af formuen, såfremt arveladeren er gift eller har børn, mens ugifte personer, der ikke har børn som hidtil ved testamente kan disponere over hele deres formue.

Den nye arvelov gør ligeledes **ægtefællens arveretlige** stilling bedre, idet arven til ægtefælle hæves fra 1/3 til 1/2, hvilket især kan få betydning, når en ægtefælle vælger at skifte med børnene i stedet for at vælge at hensidde i uskiftet bo. Endvidere kan ægtefællen efter den nye arvelov udtage minimum kr. 600.000. Ved at oprette testamente kan den efterlevende ægtefælle udtage 7/8 af arveladerens formue, og hvis der består almindeligt formuefællesskab mellem ægtefællerne kan længstlevende udtage 15/16 af den samlede formue.

Nedsættelsen af tvangsarven giver ligeledes større mulighed for at sikre ligestilling mellem **sammenbragte børn**, ligesom reglerne naturligvis giver mulighed for at begrænse et barns arvelod.

Der er endvidere i den nye arvelov givet mulighed for, at **ugifte samlevende** under visse betingelser, bl.a. fælles bopæl i de sidste 2 år, ved at oprette testamente kan arve hinanden, som om de var ægtefæller med fuldstændigt sær-eje, hvilket betyder at samleveren kan udtage op til 7/8 af arveladers formue, hvis førstafdøde efterlader sig børn.



Arv fra private er en væsentlig indtægtskilde for Landsforeningen LEV. Såfremt man på denne måde ønsker at støtte landsforeningen med hele eller en del af sin efterladte formue, skal der oprettes et testamente. LEV er en af de organisationer, der er fritaget for betaling af boafgift, hvorfor hele arven ubeskåret går til landsforeningens for-

mål. Da der er bestemte formkrav for oprettelse af testamenter, bør man kontakte en advokat for at sikre, at disse formkrav er opfyldt.

*Advokatfirmaet  
Niels Lindberg & Kaj Nørby  
Horsøvej 16, 9500 Hobro  
Telefon 98 52 11 66*

## Værgemålsloven - Information fra LEV

Den 1. januar 1997 trådte den nye lov om værgemål i kraft. Loven afløste sammen med lov om forældremyndighed og samvær, der trådte i kraft d. 1. januar 1996, den gamle myndighedslov.

Loven indeholder nye regler om typer af værgemål og om beskikkelse af værger.

### Vigtige ændringer

Afgørelser efter loven træffes som hovedregel af statsforvaltningen. Dette gælder også beslutning om værgemål og beskikkelse af værger. Fratagelse af handleevnen (tidligere umyndiggørelse) foretages dog fortsat af retten.

Hovedprincippet i loven er, at der skal foretages en vurdering af, i hvilket omfang og på hvilke områder, der er brug for en værge til at varetage økonomiske og personlige forhold. De enkelte værgemål skal afpasses efter de konkrete behov hos den person, sagen drejer sig om, og værgemålet må ikke være mere omfattende end nødvendigt. Det bliver desuden muligt at tidsbegrænse værgemålet.

Hvis der ikke er behov for at fratage handleevnen, skal man nu nøjes med at beskikke en værge for den svage.

### Værgemål

Det er således en væsentlig nyskabelse i loven, at en person kan komme under værgemål uden at blive frataget handleevnen. Disse personer er fortsat myndige og har således bevaret handleevnen, herunder valgretten. Aftaler, som de pågældende personer indgår alene, er uanset værgemålet gyldige, medmindre aftalen kan erklæres ugyldig, fordi personen mangler evne til at handle fornuftsmæssigt.

Efter lovens §5 kan der iværksættes værgemål for den, der på grund af sindssygdom, herunder svær demens, hæmmet psykisk udvikling eller anden form for alvorligt svækket helbred er ude af stand til at varetage sine anliggender, hvis der er behov for det.

Der kan endvidere etableres værgemål for den, der på grund af sygdom eller stærkt svækket helbred er uegnet til at

varetage sine økonomiske anliggender, når vedkommende selv anmoder herom, og der er behov for det.

Et værgemål kan begrænses til at angå bestemte aktiver eller anliggender. Det kan også begrænses til at angå personlige forhold, bestemte personlige forhold eller en bestemt tid.

Hvis statsforvaltningen finder det betænkeligt at træffe bestemmelse om værgemål administrativt, fx hvis den pågældende protesterer, træffer retten afgørelsen.

I lovens § 7 er det bestemt, at der kan etableres samværgemål. Det minder om det tidligere lavværgemål. Som ovenfor nævnt er der dog den forskel, at den pågældende nu er myndig.

### Fratagelse af handleevnen (tidligere umyndiggørelse)

Hvor der er behov for fratagelse af handleevnen, behandles sagen som hidtil af retten, jf loven § 6.

### Værger

Statsforvaltningen beskikker en værge for personer under værgemål. Det er ikke længere et borgerligt ombud at være værge. Som udgangspunkt skal der beskikkes en værge blandt den svages nærmeste. Er det ikke muligt i denne kreds at finde en egnet person, beskikkes en af statsforvaltningen faste værger.

Der vil i almindelighed ikke kunne ydes honorar til værger. Bliver der tale om en

beskikkelse af en af statsforvaltningens værger, vil værgeren få et honorar, som skal betales af den svage, medmindre den svages indtægt ikke er særlig stor.

Alle værger er undergivet tilsyn af forvaltningsafdeling og statsforvaltning. Statsforvaltningen skal fortsat godkende eller usædvanlige dispositioner.

Kun beløb over 60.000 kr. skal indsættes i bankers forvaltningsafdelinger. Det er en tredobling af den tidligere grænse på 20.000 kr.

### Ansøgning om værgemål

Efter lovens § 16 kan en anmodning om værgemål eller om ændring eller ophævelse af værgemål fremsættes af den pågældende selv, ægtefællen, børn, forældre, søskende eller andre blandt de nærmeste. Endelig kan anmodningen fremsættes af værgeren, kommunalbestyrelsen, regionen eller politimesteren.

Statsforvaltningen kan uden anmodning behandle spørgsmål om ændring og ophævelse af værgemål. Ansøgning sendes til statsforvaltningen. Den skal begrundes og indeholde forslag til værgemålets karakter og omfang.

*Landsforeningen LEV har udgivet en informationsfolder om Lov om Værgemål, der kan fås via download på [www.lev.dk](http://www.lev.dk) eller ved henvendelse til LEV, tlf. 80 38 08 88 - rådgivningen. På [www.statsforvaltning.dk](http://www.statsforvaltning.dk) findes ligeledes en række informationer om værgemål samt eksempler på anvendelse af værgemålsloven.*

## Ny i bestyrelsen

Mit navn er Kristina Bartholin Henriksen. Jeg er mor til Lærke på 3 år med PWS og bor sammen med Ellen, Lærkes anden forælder og vores 11 år gamle beagle, Vanda.

Jeg er uddannet sygeplejerske fra 1989 og har siden 1996 arbejdet som udviklingskonsulent indenfor sygehusvæsenet, og de sidste 6 år på Gentofte Hospital lungemedicinsk afdeling som klinisk udviklingsplejerske og kvalitetskoordinator.

Jeg har siddet i flere foreningsbestyrelser og senest i Lærkes vuggestues forældrebestyrelse.

Jeg vil via min bestyrelsespost i PWS-foreningen være med til at udbrede kendskab til dette sjældne handicap og indhente ny viden til foreningens mange medlemmer. Jeg synes, at det er en vigtig opgave som forening at kunne støtte familier, der står med en

særlig udfordring. Jeg vil medvirke til at foreningen forbliver aktiv og fortsat har mange tilbud for foreningens brede medlemsskare.



*Kristina Bartholin Henriksen*

## Nyrevideret folder om PWS og botilbud

Foreningen har udarbejdet en ny udgave af den tidligere grønne folder om PWS og botilbud. Folderen er blevet lilla og justeret, således at der er taget højde for den strukturændring i Danmark, der fandt sted 1. januar 2007 og den dermed ændrede ansvarsfordeling i forhold til regioner og kommuner.

Folderen kan bestilles hos foreningens sekretær samt downloades på foreningens hjemmeside [www.prader-willi.dk](http://www.prader-willi.dk)

## Livshistorier

*Hvorfor er det relevant at beskæftige sig med livshistorie? Jo, ethvert menneske, uanset alder, har en livshistorie, som er unik, selvom der også findes almene og generelle træk. Identitetsfølelsen skabes i barndommens tidlige samspil med nære og tidlige omsorgspersoner, alle har en livshistorie at fortælle - også børn. Pædagogen skal her lægge øre til, lytte og medvirke til at befri historien...!*

Foreningens weekendseminar blev fredag aften indledt af lektor Conni Kock fra CVU Vest, som fortalte om begrebet livshistorier til brug i forbindelse med arbejdet med personer med udviklingshæmning.

Der er flere gode grunde til at arbejde med livshistorier: for det første er det vigtigt for alle at kende sin fortid, der som ovenfor nævnt rummer en stor del af ens identitet. For det andet er udviklingshæmmede personer gennem hele deres livsforløb i kontakt med et stort antal skiftende omsorgspersoner, og for både den udviklingshæmmede og medarbejderen giver det stor tryghed at kende den udviklingshæmmedes historie. Når en medarbejder holder op, vil vedkommende tage noget af den udviklingshæmmedes historie og dermed identitet med sig, medmindre den er skrevet ned eller på anden måde lagret. For det tredje kan kendskab til livshistorierne være et vigtigt redskab for pædagoger til at udarbejde handleplaner for den enkelte bruger.

Den konkrete udmøntning af livshistorierne kan minde om den "Barnets Bog", som de fleste nybakte forældre stifter bekendtskab med. Dog er det en fordel at lave bogen som en mappe med plastlommer, så det er let tilføje nyt.

Den bør udbygges, så alle væsentlige forhold (fx børnehave, skole, aflastning, bosted) og relationer (fx familie, venner, naboer, lærere) til og omkring den udviklingshæmmede føjes til, gerne med illustration af relationernes styrke.

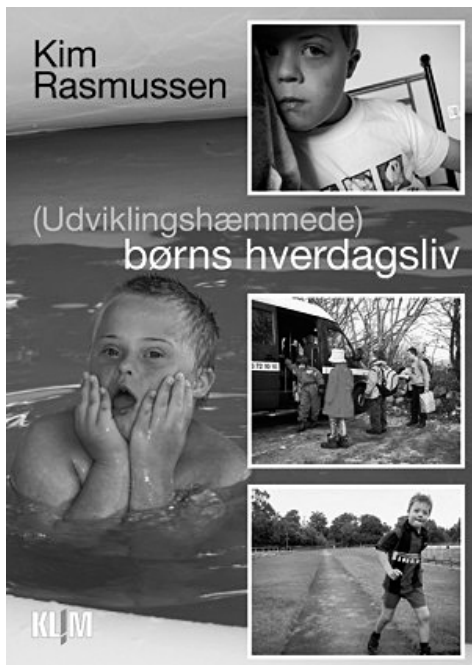
### Der kan fx anvendes

- ◆ Video, fotos, tegninger
- ◆ Skriftlige beretninger (fx dåbs-/navneattest, vaccinationsattester, værgemål)
- ◆ Arkivmateriale
- ◆ Båndede samtaler og interviews med personen selv og pårørende
- ◆ Understøttende visuelt materiale (fx ture/rejser til tidligere steder)
- ◆ Lugte, lyde og smagsoplevelser

Det er vigtigt at huske, at det er den **udviklingshæmmedes persons bog**, og at det er vedkommendes (ikke omgivelsernes) oplevelser og fortolkninger heraf, der beskrives i livshistorien. Til- og fravalg af materiale må derfor respekteres, og såfremt skriveren tilføjer forklaringer, bør der gøres opmærksom på, at det er skriverens tilføjelser.

På internettet kan man finde mange links til livshistoriebøger, bl.a. til bogen "Livshistoriebøger" (forlaget Dafolo, 2000) af Ingrid Strøm, som Connie Kock henviste til.

# Ny bog om udviklingshæmmede børns hverdagsliv



## Nyheder på hjemmesiden

På foreningens hjemmeside [www.prader-willi.dk](http://www.prader-willi.dk) er lagt et link til nogle af de power points, der blev præsenteret under foredragene på weekendseminaret i september måned.

Her kan også ses fotos fra seminaret – blandt andet fra børnenes optræden lørdag aften med klovnen Abdul samt den fysiske udfoldelse lørdag eftermiddag under ledelse af Tina Thomsen.

Kim Rasmussen, kultursociolog og lektor ved Institut for Psykologi og Uddannelsesforskning på RUC, tager udgangspunkt i fire børns hverdagsliv. Børnene har alle Downs Syndrom, og deres liv adskiller sig på flere punkter fra ikke-handicappede børns liv.

Men først og fremmest ligner deres hverdag alle mulige andre børns hverdag - med forældre, søskende, skole, sfo og fritidsaktiviteter, sorger og glæder.

Kim Rasmussen sætter derfor parentes om det udviklingshæmmede og beskriver børnene først og fremmest som børn og først dernæst som udviklingshæmmede. Hans pointe er, at vi kan give børnene langt bedre betingelser for at udvikle sig - og for det gode liv, som man netop kan have, hvis man får de rette rammer, også når man er født anderledes.

LEV tilbyder nu sine medlemmer (inkl. medlemmer af de tilsluttede foreninger) at købe *Kim Rasmussens bog "Udviklingshæmmede børns hverdagsliv"* til nedsat pris 280 kr. (ordinær pris 345).

Bogen kan anskaffes ved at sende en mail mærket LEV til [camilla@klim.dk](mailto:camilla@klim.dk)

## Gode råd fra foredragene på weekendseminaret

### Energiindholdet i dagens måltider bør fordeles således:

- Morgen 20-25 % af dagens energiindtag
- Frokost 25-30 % af dagens energiindtag
- Aftensmad 20-25 % af dagens energiindtag
- Mellemmåltider 15-30 % af dagens energiindtag (fordelt over 2-3 gange/dag)

*Tina Thomsen, indehaver af Helsekompagniet*

### At blive lyttet til i en konfliktsituation betyder

- at man føler sig tryk/mere værdifuld
- at det klargør at tale/det kommer ud af hovedet
- at man bevidstgøres om egne følelser
- at mine følelser er ok
- at man oplever gensidighed
- at man oplever vitalitet

### Ikke at blive lyttet til betyder

- at det bliver smertefuldt
- at man bliver presset i forsvar
- at man bliver isoleret
- at man "eksploderer"

*Lotte Maria Søndergaard, psykolog*

### »Kend spillereglerne«

- 13 rigtige svar til mennesker med handicap og deres nærmeste.

Kan downloades fra [www.handicap.dk](http://www.handicap.dk)  
*Gitte Madsen, socialrådgiver*

Få løbende aktindsigt hos kommunen. Det giver mulighed for at få rettet evt. misforståelser.

Du har ret til at få aktindsigt senest 10 dage efter, du har anmodet om det.  
*Gitte Madsen, socialrådgiver*

Ved ansøgning til kommunen om bevilling af kursus har kommunen pligt til at forholde sig til hver enkelt ansøgning. Man har således ikke krav på et kursus pr. år.  
*Gitte Madsen, socialrådgiver*



# 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  
Karin.Juul-Pedersen@ps.rm.dk

Socialkonsulent  
Anne Marie Rasmussen  
Fejovænget 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

Sygeplejerske  
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. 38380302 el. 38884575  
jt@spastik.dk

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

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

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

Socialpædagog Grethe Østergaard  
Granbakkevej 22B  
8961 Allingåbro  
Tlf. 87867765  
grethe.oestergaard@ps.rm.dk

Overlæge  
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)

### Folder: Prader-Willi Syndrom

1. Folder: Prader-Willi Syndrom.
2. Folder: Oplysninger til sundhedspersonale etc. om PWS.
3. Folder: Etablering af botilbud til voksne med PWS. Ny udgave.
4. Folder: Prader-Willi Syndrom og beskæftigelse.
5. Kost ved Prader-Willi Syndrom v/Dorte Bierre
6. Træning af børn med PWS v/Britt-Marie Bergström. Lille bog oversat fra svensk.
7. Adfærdstyring ved Prader-Willi Syndrom v/Jackie Waters – oversat til dansk.
8. Egen bolig for unge og voksne med PWS v/Wenche Holtskog og Chr. Aashamar – oversat til dansk.
9. Bog om PWS. Udgivet af Landsf. for PWS.

### Undervisning

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

11. Vejledning for lærere (pjece) udarbejdet ved Torshov Kompetansecenter i Norge. Kan lånes i 14 dage.
12. Undervisning af børn og unge med Prader-Willi Syndrom v/Chr. Aashamar.
13. På vej til voksen v/Anette Løwert og Karsten Løt. Seksualundervisning.

### Video/dvd:

#### **Returneres 14 dage efter modtagelsen!**

14. 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.
15. "Vidste du det?"
16. Norsk video: PWS – bo alene.
17. Dvd: Food, behaviour and beyond.
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,-

## ADRESSER

### Bestyrelsen for Landsforeningen for PWS

**Tlf.**

**Formand:**

Børge Troelsen, Agervej 23, 8320 Mårslet ..... 86292141  
b.troelsen@email.dk ..... fax 86262191

**Næstformand:**

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

**Kasserer:**

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

**Sekretær:**

Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød ..... 45819905  
pws@nypost.dk  
Vibeke Ørskov, Berners Vænge 38, st. th, 2650 Hvidovre ..... 36495087  
v.oerskov@hotmail.com  
Djanik G. Andersen, Nørre Alle 3, 8930 Randers NØ ..... 51501288  
ltgade@webspeed.dk  
Robert Justesen, Bolbro Sidevej 6, 2960 Rungsted Kyst ..... 45767054  
robert@billbozz.dk  
Kristina Bartholini, Allerødvej 22, 3450 Allerød ..... 48140170  
ellen-kristina@heaven.dk

**PWS-bosteder**

Bofællesskabet, Viby J ..... 86770013  
Oxen, Brørup ..... 75388388  
PWS-Husene, Holme Olstrup ..... 55563168/55501014  
Kigkurren, København ..... 33667398  
Jupitervej, Fredericia ..... 76221276  
Østerhuse, Kerteminde ..... 65324377  
Bofællesskabet, Holbæk ..... 59441828  
Grankoglen, Allingåbro ..... 87867766  
Akuitsut, Nuussuaq ..... 328488  
Kirstinelund, Vejen ..... 75388042

**PWS-værksteder**

Værkstedet, Kerteminde ..... 65325551  
Kærren, Brørup ..... 75388088

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

Marielund, Fejø ..... 54713503  
Solvang, Fejø ..... 54713304