

PWS NYT



*Landsforeningen for
Prader-Willi Syndrom*

- ◆ Tak til Børge Troelsen
- ◆ Referat fra generalforsamling
- ◆ PWS og vaccine (inkl. H1N1)
- ◆ Vandforgiftning, vådliggere og PWS
- ◆ Ledsagerkort

INDHOLD

Tak til Børge Troelsen.....	3
Referat fra generalforsamling	7
Den nyvalgte bestyrelse	12
Temadag for bedsteforældre	12
Nyt medlem af bestyrelsen.....	13
Nyt medlem af fagrådet	13
H1N1-vaccine og PWS	14
7. Internationale PWS-konference	16
Overvægt og ødem.....	17
Vådligere og vandforforgiftning	18
Kan udviklingshæmmede oprette testamente	19
Oplevelser fra en temadag	20
Kursus om førskolebørn.....	20
Ledsagerkort	21
Fagrådet for PWS.....	22
Materiale og litteratur om PWS	23
Adresser	24

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

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

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

Sidste frist for indlæg til næste nr. af PWS NYT: 1. januar 2010

Tak til Børge Troelsen



Kære Børge

Det er en temmelig uvant situation at skulle stå her i dag og holde tale for dig på bestyrelsens vegne. Uvant, fordi det plejer at være dig, der holder tale, når der sker udskiftninger i bestyrelsen, og uvant fordi du siden 1989 har været den person, der har stået i front som formand for Prader-Willi foreningen og således været den, der har tegnet foreningen udadtil.

Det er ganske unikt at bestride en post i så mange år inden for det frivillige foreningsarbejde, og vi ved alle sammen, at du har lagt rigtig mange timer og et meget stort engagement i foreningsarbejdet med og for Prader-Willi Syndrom. Det er vi mange, der sætter stor pris på, ligesom vi også fremover vil kunne nyde gavn af det fingeraftryk, som du har sat i PWS-foreningen.

Da foreningen blev dannet i 1986, var det en forældreforening, der havde til primært formål at støtte forældre og andre pårørende i arbejdet med Prader-Willi Syndrom. Du kom ind i bestyrelsen i 1988 og blev formand i 1989, og igennem de 20 år, der er gået siden, har foreningen ændret karakter og er blevet til en patientforening, der både ses og høres i de politiske sundhedsorganisationer, på den handicappolitiske scene og i de lægefaglige institutioner. Det er en helt utrolig udvikling på relativ kort tid for så sjældent et handicap, som har medført, at Prader-Willi Syndrom i dag er et forholdsvist kendt syndrom, og Prader-Willi foreningen en meget respekteret og anerkendt patientforening. Selvom der altid er et hold bag en formand, er der ingen tvivl om, at du kan og skal tage en meget stor del af æren for denne udvikling.

På det konkrete plan vil jeg nævne nogle af de ting, som du igennem årenes løb har fået sat på dagsorden som en del af foreningens arbejde og image, og som du engageret har deltaget i:

- Kurser for forældre og fagfolk, heriblandt weekendseminaret, dette landsmøde, småbørnskurser, pædagog- og lærerkurser, temadage, hvor du udover at have påtaget dig at være kursusleder også selv træder på talerstolen og giver foredrag
- Du er foreningens repræsentant i Sjældne Diagnoser
- Du har besøgt skoler og institutioner på medlemmernes vegne, når der har været brug for hjælp til bl.a. kommunikation og oplysning om PWS
- Du har været fast skribent i PWS NYT
- Du har været min hjælpende hånd på bladet, når jeg har haft brug for dine råd, som altid er oprigtige og ærlige
- Du har taget imod udenlandske gæster, når der har været interesse fra udlandet i at besøge de danske bofællesskaber
- Du har været med-initiativtager til de nordiske bestyrelseskonferencer, der tidligere har fundet sted i samarbejde med Norge, Finland og Sverige
- Du har forfattet og været medforfatter til flere af foreningens foldere
- Du påtog dig opgaven med at få indsamlet, redigeret og udgivet BOGEN OM PWS, som blev præsenteret, da foreningen havde 20-års jubilæum
- Du fødte ideen med bestyrelseskonferencer, hvor bestyrelsen har kunnet mødes en hel weekend og haft tid til at fordybe sig i bestyrelsesarbejdet
- Du har deltaget i fagrådsmøder og således været koblingen mellem fagråd og bestyrelse
- Du har været bestyrelsens filter med hensyn til korrespondance fra alle mulige instanser og således sparet os andre i bestyrelsen for en masse arbejde
- Du har været indpisker i bestyrelsen, når vi andre har tænkt: det klarer Børge, og vi har ikke altid været lige gode til at give dig den respons, som du har eftersøgt.

Det var blot nogle af de fingeraftryk, du har sat i foreningen.

Skal jeg karakterisere dig som leder af den danske forening, vil jeg især nævne følgende:

- Du har fastholdt, at foreningen hele tiden har lagt sig i sporet af det videnskabelige og dokumenterede, og at det har skullet være en del af foreningens profil; det har dog ikke betydet, at du ikke har givet plads til alternative holdninger – det har blot ikke været det, der skulle kendetegne foreningen udadtil
- Du har altid haft et stort kendskab til alle foreningens medlemmer; jeg tror, du sammen med Lise er den person, der kender relationer og geografi for alle medlemmer – både nye og gamle, hvilket har givet et godt grundlag for at vurdere behovet for forskellige arrangementer
- Du har haft en formidabel evne til – og det må nødvendigvis være et bestyrelsesmedlems fornemste opgave – at se ud over dit eget barn og de problemstillinger, der er knyttet hertil – og i stedet tænke bredt på hele medlemsskaren og dennes behov og ønsker. Det er en kvalificeret egen-skab, som giver stor respekt og anerkendelse. Jeg var for flere år siden på et kursus, hvor foredragsholderen var en af dine samarbejdsrelationer i en anden sammenhæng. I havde bl.a. skrevet en bog sammen, og da jeg fortalte ham, at vi havde en fælles bekendt, og hvordan vores relation hang sammen, blev han meget overrasket. Selvom I havde arbejdet meget sammen, vidste han ikke, at du også var bestyrelsesformand for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom, ligesom han heller ikke kendte årsagen hertil. Og lige præcis det har været meget karakteristisk for din indsats i bestyrelsen og for din post som formand. Man skal holde tingene adskilt og ikke blande dem sammen. Du har ikke siddet i bestyrelsen for Anders' skyld, men for alle medlemmers skyld.

Det har betydet meget for dig at få tingene til at fungere på det nationale plan. Internationalt har der været bud efter dig mange gange på grund af dine faglige kvalifikationer, men du har næsten hver gang valgt at overlade disse ting til andre personer. Det nationale har ganske enkelt haft højeste prioritet hos dig, og jeg tror ikke, at der er nogen, der har været i tvivl om din målsætning: oplysning om syndromet og forbedrede forhold for personer med PWS i Danmark.

Kirsten, jeg ved, at du i flere år har forsøgt at opfordre Børge til at trække sig ud af bestyrelsen og formandsposten – uden held. Jeg ved også, at du, Børge, har haft mange overvejelser om, hvornår det skulle ske, og at det ikke har været en let beslutning at træffe. Imidlertid har du nu fundet tiden inde – efter 20 år som formand – og det efterlader selvfølgelig os andre i bestyrelsen med et stort tomrum.

Jeg kan forsikre dig om, at dit arbejde og din indsats på ingen måde har været spildt, og den kommende bestyrelse vil tage tråden op og fortsætte, hvor du har sluppet.

Det er vores håb, at vi fortsat kan leve op til den høje standard og anerkendelse, du har etableret præmisserne for. Vi er heldigvis i den situation, at du har tilbudt dig selv som ulønnet seniorkonsulent, således at vi fortsat kan trække på dig og den erfaring og viden, du har. Det er vi dig taknemmelige for.

Med disse ord vil jeg på bestyrelsens og foreningens vegne takke dig for din kæmpe indsats, og jeg håber, at du og Kirsten nu får lidt mere tid til at nyde jeres otium. Vi vil gerne overrække dig en gave, som jo kun kan blive beskeden i forhold til de ressourcer, du har lagt i foreningen, men vi håber alligevel, at både du og Kirsten vil nyde godt af en lille ferie i Danmark, hvor I ikke skal tænke på foreningsarbejde.

Jytte Helgogaard

Sommerlejr 2010

- på Frijsenborg Ungdomsskole



Sæt X i kalenderen

Foreningens sommerlejr 2010 finder sted i uge 31 på Frijsenborg Ungdomsskole. Traditionen tro er det Djanik Andersen, der er leder af lejren, så har du allerede nu spørgsmål vedr. lejren, er du velkommen til at ringe til Djanik på tlf. 51 50 12 88.

Referat fra generalforsamling 2009 i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom



1. Valg af dirigent

Lars Skovgaard blev valgt som dirigent.

2. Formandens beretning

Bestyrelsen konstituerede sig efter generalforsamlingen på Brogården for et år siden med Børge Troelsen som formand, Jytte Helgogård, næstformand, Martin Råbjerg, kasserer og Lise Reimers, sekretær. De øvrige bestyrelsesmedlemmer er: Vibeke Ørskov, Robert Justesen, Djanik Andersen og Kristina Bartholin Henriksen. Jytte Helgogård 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.

Størst succes har vi haft med tilbuddet til pædagoger og andre personalegrupper. Således holdt vi i marts og april temadag over emnet 'Omsorg og etik' i henholdsvis Roskilde og Århus med oplæg af Susanne Blichfeldt og mig. Tilslutningen her var så stor (flere end 50 i Roskilde og over 30 i Århus), at vi har gentaget arrangementet i Århus nu den 24. september, hvor der igen var fuldt hus. Og så skal det tilføjes, at jeg ind imellem har medvirket med mit oplæg ved særarrangementer i Odense og Viborg.

Som et andet udtryk for denne interesse kan det ses, at pædagoger fra beskæf-

tigelsestilbuddet Østerhuse på Fyn har taget initiativ til et netværkssamarbejde mellem medarbejdere i de særlige beskæftigelsesforanstaltninger for voksne med PWS.

Vi er meget glade for, at man således fra bo-, beskæftigelses- og undervisningsinstitutioner i alle egne af landet viser så stort engagement og interesse for at få oplysning om de særlige behov, som børn og unge med PWS har. Det betyder jo, at forældre og andre pårørende ikke står alene med opgaven med at sikre personerne med PWS en god opvækst og udvikling.

I bestyrelsen er vi meget opmærksomme på, at vi jævnligt skal tilbyde disse aktiviteter. Der sker som bekendt ofte personaleændringer i de berørte institutioner, så behovet for undervisning vil være til stede løbende.

Mindre succes har vi haft med vores tilbud til forældre og andre pårørende. På grund af manglende tilslutning måtte vi aflyse planlagte samtalegrupper i Jylland i september sidste år. Forklaringen er sandsynligvis, at vi lidt senere i samme måned afholdt vores weekendseminar på Brogården. Vi forsøger endnu engang i år med at give tilbuddet til forældre til de små børn med PWS nu i oktober og november henholdsvis i Århus og København. Vi mener, at behovet må være der, eftersom der de seneste år faktisk er kommet en del indmeldelser i foreningen fra forældre til nydiagnosticerede børn.

Lidt bredere sigter vi så med det tilbud, vi har ved landsmødet her i dag, hvor

Eleonora Skov Andersen vil delagtiggøre os i sine erfaringer og oplevelser med at give slip på handicappede børn og unge og overlade omsorgen for dem til andre.

For de unge og voksne har vi igen i år afholdt en vellykket sommerlejr. Denne gang var stedet Balle Fri- og Efterskole i Bredsten. Det var endnu engang Djanik fra bestyrelsen, som stod for ledelsen af lejren, og deltagerantallet nåede op på lidt over 60 ligesom de seneste år. Vi er særlig glade for, at en del unge, som nærmer sig slutningen af skolealderen, efterhånden har gjort det til en tradition at være med her ledsaget af en eller begge forældre. Vi tillægger det stor værdi, at disse unge her kan møde beboere fra de forskellige botilbud for voksne med PWS og danne sig et indtryk af, hvilke muligheder de har, når de skal til at leve deres voksenliv. Det er endnu ikke afklaret, hvor næste års sommerlejr kan holdes, men bestyrelsen undersøger mulighederne for at finde et egnet sted øst for Lillebælt (*som det ses andetsteds i bladet er det siden blevet besluttet, at næste års sommerlejr finder sted på Frijsenborg Ungdomsskole, red.*).

Til sidst i dette afsnit af min beretning vil jeg nævne, at vi allerede er godt i gang med at arrangere næste års weekendseminar på Brogården, som vil blive afviklet den 24.-26. september 2010. Desværre kan vi allerede nu konstatere, at prisen på kursuscentre er blevet noget højere, og hvis vi ønsker at fastholde en rimelig deltagerbetaling især for dem, som ikke kan søge om kommunalt

tilskud, må vi på jagt efter fondsmidler forskellige steder. Det vil være meget velkomment, hvis nogen i vores medlemskreds kan være os behjælpelig i denne sammenhæng.

Informations- og oplysningsarbejdet varetager vi stadig først og fremmest med udgivelsen af PWS NYT, kyndigt styret af Jytte Helgogård og med assistance af Birgitte Jensen. Vi benytter igen i år lejligheden til at understrege, at indlæg til bladet fra medlemmerne stadig er særdeles velkomne.

Blandt oplysningsfolderne har vi fået lavet en justeret udgave af pjecen om skolegang og undervisning. Og vi håber meget inden for det næste år at kunne udgive et nyt hæfte om kost ved PWS. Endelig er vi ved at undersøge mulighederne for at trykke et nyt oplag af den fra svensk oversatte bog om træning af børn med PWS.

Vores hjemmeside, der stadig redigeres af Robert Justesen, rummer også gode muligheder for at formidle opdaterede informationer. Vi planlægger i den nærmeste fremtid at gennemse de afsnit, hvorfra man kan downloade forskelligt informationsmateriale, så vi kan være sikre på, at vi hele tiden har de nyeste bidrag med og ikke vedbliver at viderebringe information, som er gammel og måske endda forældet. Men også i denne sammenhæng vil vi gerne efterlyse medlemmernes hjælp. Gør endelig opmærksom på det, hvis I får kendskab til noget, som kan være til nytte og glæde for os, som vi måske ikke selv har fået opsporet.

Samarbejdet med andre organisationer foregår på det internationale plan fortsat især via IPWSO, den internationale PWS-organisation, som endnu ikke har fået nogen ny leder/præsident efter Pam Eisens død. Men bestyrelsen fortsætter ufortrødent arbejdet under ledelse af vicepræsidenten, Shuan-Pei Lin fra Taiwan, og har allerede indvarslet den næste internationale konference til afholdelse i Taiwan den 21.-23. maj 2010. Her vil der på generalforsamlingen blive valgt et nyt medlem til bestyrelsen, hvorefter den endelige konstituering med valg af ny præsident finder sted. Om vi får mulighed for at sende en eller flere repræsentanter til mødet er endnu ikke afklaret.

Nationalt samarbejder vi med andre foreninger for sjældne handicap inden for rammerne af LEV og Sjældne Diagnoser. Lise Reimers er på vores vegne indtrådt i LEV's boligudvalg. Og Kristina Bartholin er vores faste repræsentant i Sjældne Diagnoser. Der er ikke noget specielt at berette om aktiviteterne inden for disse rammer det sidste år, men vi følger med og skal nok informere bl.a. i PWS NYT, når der sker noget af betydning/interesse for os.

Vi samarbejder desuden også med de to hospitalscentre for sjældne handicap på Rigshospitalet og Skejby Sygehus og har absolut godt udbytte af det. Begge centrene har repræsentanter i vores fagråd, og som jeg orienterede om det allerede i beretningen ved sidste års generalforsamling, har vi bakket op om Sjældne Diagnosers opfordring til hospitalsledelserne om at sikre et bedre re-

sursegrundlag for centrene arbejde og for udvidelse af deres aktiviteter. Begge centrene har kvitteret for vores henvendelse og udtrykt tilfredshed med, at vi støtter deres bestræbelser på at kunne fastholde og endda helst øge deres aktiviteter. Vi vil fortsat gennem Sjældne Diagnoser arbejde for, at der også på politikerniveau bliver forståelse for, at der her er et område, som har behov for en aktivitetsudvidelse.

I øvrigt er det nordiske forsøgsprojekt med væksthormon til voksne snart afsluttet, og vi vil naturligvis sørge for i PWS NYT at oplyse medlemmerne om resultaterne, ligesom vi forventer, at de, som har medvirket i forsøget, får direkte meddelelse om udfaldet.

Arbejdet i bestyrelsen er i overensstemmelse med traditionen udført på bestyrelsesmøder, som vi i det sidste år har haft fire af. Og derudover har de enkelte bestyrelsesmedlemmer løst hver deres opgaver i overensstemmelse med den ressortfordeling, som ligger i konstitueringen hvert år efter generalforsamlingen. Jeg vil gerne benytte lejligheden til at sige tak for det gode samarbejde. Jeg finder det især værdifuldt, at vi nu har en bestyrelse, der er således sammensat, at vi har kontakt til familier med personer med PWS i de forskellige aldersgrupper, både små og større børn, unge og voksne. Med denne organisering har vi efter min opfattelse god mulighed for at dække de fleste medlemmers behov, når vi udarbejder aktivitetsprogrammet.

Til allersidst skal jeg så gøre et par bemærkninger om min egen situation

i foreningsarbejdet. Som det fremgår af generalforsamlingsdagsordenen, genopstiller jeg ikke til bestyrelsesvalget. Efter tyve år som formand finder jeg det rimeligt at trække mig tilbage til en tilværelse som menigt medlem af foreningen. Jeg har over for mine bestyrelseskolleger givet udtryk for, at hvis jeg kan være til gavn som en slags konsulent, skal jeg gerne stille mig til rådighed. Men jeg overlader trygt fremtidens arbejde i foreningen til den nye bestyrelse.

Jeg har i de forløbne år arbejdet sammen med mange forskellige personer i bestyrelsen. Lise Reimers er den eneste, der har været med i alle årene. Jeg har kunnet glæde mig over et godt samarbejde i foreningens tjeneste. Det vil jeg gerne give udtryk for stor taknemmelighed over her på falderebet og ønske alt det bedste for fremtidens arbejde med en ny formand for bordenden. Tak.

Formandsberetningen blev godkendt.

3. Kassererens beretning om det reviderede regnskab

Martin Raabjerg gennemgik foreningens reviderede regnskab. Regnskabet er trykt i PWS NYT august 2009.

Regnskabet blev godkendt.

4. Fastsættelse af kontingent for 2010

Der var en mindre debat vedr. kontingentets størrelse og indbetaling af gaver til foreningen.

Det blev vedtaget, at der opkræves et medlemsbidrag på 200 kr., hvoraf de

150 kr. er kontingent, og de 50 kr. er gave til foreningen. Ønsker man ikke at donere en gave, kan man blot indbetale 150 kr. i kontingent. Foreningen opretter en bankkonto, der kan anvendes, såfremt man ønsker at give foreningen en gave. Foreningen har stadig brug for, at medlemmerne indbetaler et antal gaver hvert år. Dette er nødvendigt for at foreningen fortsat kan få del i bevilgingerne fra det offentlige, som er hele grundlaget for foreningens drift.

5. Indkomne forslag

Der var ikke indkommet nogen forslag.

6. Valg af bestyrelsesmedlemmer

Thomas Brandt Hansen blev forslået og valgt som nyt medlem til bestyrelsen

7. Valg af 2 revisorer og 1 revisorsuppleant

Michael Johannesen og Jan Lorentzen blev valgt til foreningens revisorer, Lars Skovgaard blev revisorsuppleant.

8. Evt.

Morten Tranbjerg – nyt medlem – udtrykker beundring for foreningen og dens aktiviteter.

Kristina Henrichsen vil undersøge behovet for en bedsteforældredag.

Jytte Helgogaard holdt på foreningens vegne en afskedstale for Børge Troelsen med tak og beundring for det arbejde, han har lagt i foreningen i de sidste 20 år. Jytte gav derefter Børge en afskedsgave fra foreningen samt en personlig gave fra Dorthe Pedersen.

Bagefter holdt Susanne Blichfeldt en tale om deres samarbejde i årenes løb og gav Børge en bog med tegninger fra Grønland.



Den nyvalgte bestyrelse



Fra venstre: Djanik Andersen, kasserer Martin Raabjerg, næstformand og redaktør Jytte Helgogaard, webmaster Robert Justesen, sekretær Lise Reimers, Thomas Brandt (nyvalgt) og Kristina Bartholin. Vibeke Ørskov var fraværende.

Temadag for bedsteforældre

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom har efter sidste blads indlæg om kursustilbud til bedsteforældre fået en række positive tilkendegivelser om ønske herom, og der planlægges derfor en temadag for bedsteforældre sidste weekend i maj 2010 med det formål at skabe og styrke erfaringsudveksling og vidensdeling bedsteforældre imellem.

Endeligt program med angivelse af tid, sted, indhold og tilmelding vil blive annonceret i PWS NYT februar 2010.

Nyt medlem i bestyrelsen



Mit navn er Thomas José Brandt Hansen. Jeg er far til Clara på 2½ år og bor sammen med Marianne og hendes 3 sønner på 20, 18 og 16.

Jeg arbejder i Vestas som uddannelseskonsulent og har en meget bred erfaring indenfor det område, som spænder lige fra at stå og formidle viden til at gennemføre e-læringsprojekter til at måle effekten af uddannelsestiltag.

Mit hjerte banker for at udbrede viden til forældre, familier og fagpersoner om Prader-Willi Syndrom og hele tiden blive opdateret med den nyeste viden inden for området, så vi kan give vores børn det bedst tænkelige fundament for at leve med PWS.

En anden ting, som er vigtig for mig, er at skabe netværk imellem forældregrupperne, så vi deler den store viden, der ligger iblandt os, og på den måde hjælper hinanden med støtte og konkrete råd. Jeg glæder mig meget til at komme til at arbejde sammen med en meget aktiv bestyrelse og til at være med til at fortsætte det fantastiske arbejde, som foreningen har gjort igennem de sidste mange år.

Nyt medlem af fagrådet ved Landsforeningen for PWS

Fagrådet ved Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom har fået et nyt medlem, Dorte Hansen. Dorte Hansen er tilknyttet børneafdelingen ved Odense Universitetshospital og har for nylig været ansat en periode ved Rigshospitalet, Afdeling for Vækst og Reproduktion som led i specialstudiedannelse til børneendocrinolog (specialist i hormonforhold hos børn), hvor hun har varetaget væksthormonbehandling af børn med PWS. Vi byder Dorte Hansen velkommen i fagrådet.

Vaccinationer og Prader-Willi Syndrom

- Specielt om influenzavaccinationer

I februar i år bragte vi en artikel i PWS NYT om PWS og vaccinationer. Det var dengang specielt på grund af indførelsen af tilbud om vaccination mod livmoderhalskræft. I samme artikel blev den "almindelige" influenzavaccination, som har været tilgængelig de sidste år, omtalt. Om denne var konklusionen, at ikke alle med PWS var at betragte som værende i speciel risikogruppe for denne influenza (se nedenfor). Siden er en ny influenza-virus, H1N1, "dukket op", og fagrådet er blevet spurgt, om man skal vaccinere alle med PWS mod den.

Generelt om immunsystemet og vacciner

Der er ikke speciel risiko for vaccinationskomplikationer ved PWS, og der er ikke mistanke om forstyrrelse af immunsystemet ved PWS. Immunsystemet er kroppens evne til at danne antistoffer (modstandsstoffer) over for virus og bakterier. Når man får en vaccination, danner kroppen modstandsstoffer mod den virus eller bakterie, der vaccineres for, og næste gang man så "møder" (udsættes for) pågældende virus eller bakterie, bliver man ikke syg. Man er altså immun for netop den sygdom.

Sundhedsstyrelsens anbefaling

Sundhedsstyrelsen anbefaler i år som tidligere, at personer på 65 år eller derover og personer, der har en kronisk sygdom, der sammen med influenza

kan gøre personen alvorlig syg, bliver influenzavaccineret. Man tænker her på personer med alvorlig hjerte- kar-sygdom, lungesygdom og/eller suk-kersyge med komplikationer. Desuden ved nedsat immunforsvar og ved sygdomme, hvor det anbefales af lægen. I ovennævnte tilfælde vil vaccinationen være gratis.

På www.sst.dk (Sundhedsstyrelsens hjemmeside) kan man læse om vaccinationen, hvornår den skal gives, og til hvilke sygdomsgrupper man særligt anbefaler vaccinen. Gå ind under "forebyggelse", "vaccinationer" og "influenzavaccination" (se også ovenfor ang. HPV-vaccinen, som også omtales på samme hjemmeside).

For børn gælder, at man ikke kan vente effekt før efter 6 mdr. alder, børn 6 mdr. til 3 år skal have to vaccinationer med 4 ugers interval, børn 3-8 år 1-2 vaccinationer og efter 9 års alderen kun en.

Skal man influenzavaccineres mod "den gamle" influenza, når man har PWS?

Umiddelbart hører raske børn og voksne med PWS ikke ind under de grupper, hvor vaccinen anbefales. Som ovenfor nævnt er PWS generelt ikke ledsaget af svækket immunforsvar, dvs. personer med PWS er, hvis de ellers er raske, ikke mere modtagelige for infektioner end andre.

Til helt små børn i 6-18 mdr. alderen med PWS, der er meget muskelsvage og har ringe hostekraft, må man overveje eller anbefale at influenzavaccinere. Specielt hvis det er børn, der i forvejen er kendt for at få hyppige forkølelser og med komplikationer som lungebetændelse, samt hvis børnene er meget udsat for kontakt med syge. Nogle voksne med PWS, som har følgetilstande til overvægt, kan have de ovenfor nævnte sygdomme, der gør, at influenzavaccinen anbefales.

Alt i alt må det komme an på en individuel vurdering, som bør drøftes med kontaktlægen på hospitalet eller egen læge.

Vaccination mod den ny influenza A (H1N1)

Vi hørte første gang om denne influenza i foråret, og der har siden været megen frygt og forvirring. Sundhedsstyrelsen har løbende udstedt retningslinjer.

Vi har i fagrådet i Landsforeningen for PWS drøftet anbefalingerne, også efter at vi er orienteret om, at man i USA anbefaler, at alle børn med PWS vaccineres. Baggrunden herfor (i USA) er, at vi ved, at mange med PWS ikke får feber ved infektioner, og at det derfor kan være sværere at vurdere graden af sygdom hos en, der har PWS. Vi mener i fagrådet, at vi i Danmark indtil videre vil anbefale, at man følger Sundhedsstyrelsens retningslinjer, som for influenza H1N1 vaccinen stort set er de samme som anbefalingerne for den tidligere ("gamle" influenzavaccine), bortset fra at denne vaccine særligt anbefales for

personer over 65 år. Det gælder ikke for vaccinen mod H1N1.

Man vil altså anbefale vaccinationen mod H1N1 til personer over 6 måneder med særlige problemer og sygdomme som hjerte-, lunge- og bodesygdomme, lever- og nyresygdom og immundefekt – alle tilstande der relativt sjældent ses ved PWS.

Desuden anbefales vaccinen mod influenza H1N1 til personer med nedenfor nævnte tilstande, som kan ses ved PWS:

- ***Til personer med meget svage muskler og dermed nedsat hostekraft, som det kan ses hos de mindste med PWS.***
- ***Ved diabetes 1 eller 2 med samtidig hjerte eller nyresygdom, almen svækkelse eller svær regulerbar sukkersyge.***
- ***Ved svær overvægt med BMI over 40*** (BMI = vægt divideret med højde²).

På den baggrund anbefales der lige nu ikke influenzavaccine H1N1 til alle med PWS i Danmark.

Personer i risikogruppe skal vaccineres to gange med 3 ugers interval. Dosis af vaccinen er 0,25 ml pr gang til børn 6 mdr. til 10 år, 0,5 ml pr gang til personer over 10 år. Vaccinen kan gives sammen med andre vacciner. Personer med typ1 allergi over for æg, kylling, formaldehyd og gentamycin bør ikke vaccineres på grund af indholdsstoffer i vaccinen,

og man bør ikke vaccineres, hvis man er akut syg. Tal med lægen herom. Der henvises også til sundhedsstyrelsens hjemmeside.

hold til ovenstående, vil vi så hurtigt som muligt bringe meddelelse herom på foreningens hjemmeside www.praderwilli.dk

Vi vil løbende i fagrådet holde os orienteret om anbefalingerne angående influenzavaccinen, og ændres det i for-

Susanne Blichfeldt, overlæge
E mail: s.blichfeldt@dadlnet.dk

PWS: Immunforsvar og symptomer ved sygdom

At personer med PWS har såkaldt **normalt immunforsvar** betyder, at kroppen har normal evne til at danne modstandstoffer mod bakterier og virus, og dermed danner antistoffer ved vaccinationer og infektioner.

Det må ikke forveksles med, at personer med PWS, HVIS de er syge, kan reagere anderledes end andre, fx med ikke at få feber, eller have en anden reaktion på smerte end normal og mangle evnen til at kaste op ved maveinfektion. Eller blot være meget stille og usædvanlig træt, dvs. have andre symptomer eller ikke udvise samme symptomer ved en given sygdom som andre jævnaldrende.

Det gælder om at kende symptomerne på sygdom, som det optræder ved PWS (se også foreningens røde folder: "Oplysninger til sundhedspersonale om PWS").

7. Internationale PWS-konference i Taiwan



Under temaet "East meets West" afholdes d. 7. Internationale PWS-konference d. 21. – 23. maj 2010 i Tapei, Taiwan. Konferencen er rettet mod både fagfolk, forældre og personer med PWS.

Yderligere oplysninger om konferencen fås ved henvendelse til Susanne Blichfeldt samt på www.ipwso.org

Overvægt og ødem (væskeophobning i kroppen) kan bekæmpes

I PWS NYT februar 2008 bragte vi Susanne Blichfeldts oversættelse af børnelæge Linda Gourash' foredrag ved den internationale konference i Rumænien om ødem og PWS. Nedenstående er en oversat og redigeret artikel fra IPWSO's medlemsblad, Wavelength, hvor Tiina Silvast, mor til en voksen datter med PWS samt medlem af IPWSO's bestyrelse, fortæller om, hvordan hun har tacklet problemet med overvægt og ødem ved PWS.

Alle, der kender nogen med PWS, ved, hvor vanskeligt det er at lave aftaler med dem om at tabe sig i vægt. De vil oftest sige, at de er på diæt, og at de har været det hele livet.

Min mand og jeg har kæmpet i årevis med vores datter, som er 26 år, meget overvægtig og aldrig har været i væksthormonbehandling. Vi har set hende blive kraftigere og kraftigere trods den diæt, vi så ihærdigt har forsøgt at få hende til at følge. Hun har forsøgt selv at følge den fra tid til anden – hun ønskede ikke at være ekstrem overvægtig – men når vi nævnte, at vi skulle gøre noget ved det, blev hun vred, begyndte at græde osv.

Det var tragisk, og lidt efter lidt begyndte jeg at forberede mig på at skulle acceptere det faktum, at hun måske ikke ville blive så gammel.

Ved den internationale PWS-kongres i Rumænien i 2007 hørte jeg et foredrag af Linda Gourash om ødem og PWS, og det ændrede vores liv. Først blev jeg chokeret over at høre, at de, der er ekstremt overvægtige, har en stor mængde væske i deres krop, ikke kun i benene, men i hele kroppen. Niveauet af den flydende væske stiger gradvist, og det er afgørende, at

det ikke når op til hjertet. Sammen med søvnapnø udgør det en livstrussel ved PWS i alle aldre.

Da jeg hørte Linda Gourash fortælle om ødem, vidste jeg med det samme, at min datter var alvorlig syg. Hendes ben var, som Linda sagde, hårde og fulde af væske. Væskeophobningen fortsatte helt op til halsen, og hun havde bestemt også søvnapnø: hun vejede 145 kg og målte 155 cm.

Hjemvendt fra konferencen fik jeg lavet en aftale med vores datter om at spadserer hver dag i en time. Den første gang, vi gik, blev hun meget træt, meget svedig, hendes ben smertede, og da vi endelig nåede hjem, rystede hun over det hele. Allerede en uge efter starten blev hendes ben (der var tykke som træstammer og hårde som sten) bemærkelsesværdigt tyndere og blødere.

Vi har spadseret seks dage om ugen lige siden, som Linda Gourash anbefalede, og i dag når vi turen på den halve tid, så ruten er naturligvis blevet fordoblet. Min datter elsker at gå uanset vejret. Jeg har fundet en god diæt på 900-1000 kalorier pr. dag, som hun følger præcist. Hun har været igennem en søvnundersøgelse og har nu

CPAP (et apparat, der hjælper hende med at trække vejret roligt om natten).

5 måneder efter start er hendes vægt reduceret fra 145 kg til 118 kg, og læggene er blevet bløde. Der er stadig lang vej endnu,

men min datter er fast besluttet på at blive en slank og sund kvinde.

IPWSO's medlemsblad, Wavelength kan læses på www.IPWSO.org, hvor Tiina Silvasts artikel også findes i sin fulde længde.

Vandforgiftning, vådliggere og PWS

Nedenstående artikel af Susanne Blichfeldt blev bragt i PWS NYT nr. 3/1997. Vi gentager den her i redigeret form, idet den stadig er relevant, hvad angår især natlige vådliggere.

Dr. Robson og medarbejdere bragte i det medicinske tidsskrift Journal of Urology (februar 1997) en artikel af under overskriften: *Vandforgiftning hos en patient med PWS i behandling med desmopressin for natlig ufrivillig vandladning.*

Desmopressin svarer til stoffet Minirin, der i Danmark nogle gange gives til vådliggere. Stoffet hæmmer urindannelse, dvs. at hvis Minirin tages om aftenen, hæmmes urindannelsen om natten. Specielt for børn og unge med tendens til ufrivillig vandladning om natten, kan dette i mange tilfælde afhjælpes.

I artiklen omtales en 16-årig pige med PWS i behandling med desmopressin (Minirin). Pigen fik pludselig et krampeanfald, efter at hun gennem et døgn havde drukket ca. det dobbelte af, hvad hun plejede (hun havde halsbetændelse, og en læge havde rådet hende til at drikke rigeligt).

Pigen blev indlagt, og det blev konstateret, at saltindholdet i blodet var meget lavt. Efter behandling kunne hun hurtigt udskrives uden mén.

Meget lavt saltindhold i blodet kan give krampeanfald. I dette tilfælde var det lave saltindhold i blodet opstået som en konsekvens af en fortynding, idet pigen havde drukket meget, samtidig med at urindannelsen var hæmmet af medicinen.

Mange med PWS vil gerne drikke meget. Såfremt nyrene ”følger med”, og den indtagne væske udskilles, giver det normalt ikke problemer, men hvis urindannelsen hæmmes, er det som i nævnte tilfælde ikke helt ufarligt.

Hvis et barn/voksen er vådligger, er der grund til at overveje, om det evt. skyldes indtagelse af megen væske, evt. kombineret med tung søvn, før der ordineres medicin.

Hvor meget man må drikke i løbet af dagen er individuelt og bl.a. afhængig af alder, vægt, temperatur, fysisk aktivitet og evt. feber. 2-3 l. pr. døgn er som regel rigeligt til en voksen. Spørg evt. hos den praktiserende læge.

Kan udviklingshæmmede oprette testamente

v/advokat Niels Lindberg, Horsøvej 16, 9500 Hobro, tlf. 98 52 11 66

Forældre til udviklingshæmmede har ofte spørgsmål til, hvorvidt deres udviklingshæmmede søn eller datter kan oprette testamente. Grunden til dette er naturligvis, at de fleste udviklingshæmmede er barnløse, hvorfor arven vil blive udlagt efter arvelovens regler, altså med halvdelen til faderen eller dennes livsarvinger (børn – børnebørn m.v.) og den anden halvdel til moderen eller dennes livsarvinger.

I henhold til arvelovens § 62 kan den, der er fyldt 18 år eller har indgået ægteskab ved testamente råde over sine ejendele, ligesom den, der er fyldt 15 år, ved testamente kan råde over ejendele, der er erhvervet ved selverhverv, modtaget som friarv m.v. Rådigheden ved oprettelse af testamente er således alene begrænset af reglerne om tvangsarv.

Imidlertid indeholder arveloven regler om, at den, der vil oprette testamente, fornuftsmæssigt skal være i stand til dette.

Testamenter kan oprettes såvel for en notar – en person der er autoriseret til at oprette testamenter på et dommerkontor jfr. arvelovens § 63 – samt som vidnetestamente jfr. arvelovens § 64 for 2 vidner.

Såvel notaren som vidnerne skal på testamentet anføre, om testator fornuftsmæssigt var i stand til at oprette testamente. Såfremt notaren finder, at testator ikke fornuftsmæssigt er i stand til at oprette testamente, vil han afvise at medvirke til testamenteoprettelsen, og på samme måde må vidnerne ved oprettelse af vidnetestamenter afvise at medvirke til oprettelsen.

Dette vil som altovervejende hovedregel medføre, at udviklingshæmmede ikke kan oprette testamente. Arvelovens regler på dette område må siges at være formålstjenlige, idet arven efter den udviklingshæmmede fordeles efter arvelovens regler, ligesom reglerne hindrer, at der lægges pres på den udviklingshæmmede med det formål at få denne til at testamentere sin formue til bestemte personer.

Skulle den udviklingshæmmede være uden arvinger efter loven, således at arven tilfalder staten, henledes opmærksomheden på bestemmelsen i arvelovens § 95, hvorefter Justitsministeriet efter ansøgning kan bestemme, at arven skal tilfalde personer eller institutioner, der har stået afdøde nær.

WEEKENDSEMINAR PÅ BROGÅRDEN, MIDDELFART

23.-25. SEPTEMBER 2010

Oplevelser fra en temadag

D. 24. september deltog en kollega og jeg i en temadag i Århus vedrørende ”*Om-sorg og etik i arbejdet med voksne med PWS*” afholdt af Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom.

Jeg arbejder på en specialskole, hvor jeg er kontaktlærer for en pige på 16 år med Prader-Willi Syndrom. Før kurset var min viden om PWS baseret på informationer fra pigens forældre og forskellige brochurer, som vi er i besiddelse af på skolen.

Temadagen blev varetaget af to kompetente formidlere, der forholdt sig til emnet med baggrund i medicinske, pædagogiske og etiske problemstillinger samt personlige erfaringer. Oplæggene var krydret med gode råd og eksempler fra den virkelige verden. Der var tid til at stille spørgsmål og fortælle små historier fra vores meget forskellige hverdage. Alt dette var med til at skabe en informativ og nærværende temadag.

Jeg forlod Århus med en masse ny og relevant viden om PWS, som jeg kan gøre brug af i det daglige arbejde. For mig var

det vigtigste det øgede kendskab til de alvorlige sygdomme, der kan opstå hos en person med PWS, hvis kosten, kroppen og psyken ikke passes hensigtsmæssigt. Derudover har jeg som lærer fået ny inspiration i forhold til udarbejdelse af elevplanen. Den vil i højere grad tage udgangspunkt i min kontaktelevs særlige behov og levevis med PWS.

Temadagen har været med til at bevidstgøre mig om, hvor vigtigt det er, at vi som kontaktpersoner til børn, unge og voksne med PWS er med til at videregive oplysninger om PWS til dennes næste skole/uddannelses-/bosted. Naturligvis i form af Landsforeningens egne pjecer, men også i særdeleshed specifikke oplysninger om, hvordan den pågældende person påvirkes af og lever med PWS.

Tak for en inspirerende temadag.

Med venlig hilsen

Mette Simonsen

Dybæk Specialskole, Silkeborg

Temadag for fagpersoner, der arbejder med småbørn

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom afholder temadage for forældre, pædagoger, dagplejere og andre, der arbejder med børn med PWS i førskolealderen. Temadagene finder sted forår og efterår 2010 i henholdsvis Øst- og Vestdanmark, og oplægsholdere vil være overlæge Susanne Blichfeldt og specialpædagog Inge Bigum, begge medlem af fagrådet ved landsforeningen.

Program med oplysning om tid, sted, indhold og tilmelding bringes i PWS NYT februar 2010.

Ledsagerkort

Bevægelseshæmmede og psykisk handicappede kan ansøge om et ledsagerkort til DSB. Det udstedes af Brugerservice og giver ret til at medtage en ledsager på rejsen gratis (hvis man selv køber en voksenbillet til fuld pris) - eller til selv at rejse til halv pris. Kortet giver også ret til rabat for en nødvendig handicapledsager på en række kulturinstitutioner samt seværdigheder og attraktioner. *Se listen over kulturinstitutioner på www.handicap.dk*

Ledsagerkortet kan kun bruges til længere ture med DSB. Man skal krydse en grænse imellem 2 regionale trafikselskaber for at kunne opnå rabat for ledsageren.

Ansøgningsskema kan hentes på www.handicap.dk og indsendes til Danske Handicaporganisationers Brugerservice, Kløverprisvej 10B, 2650 Hvidovre. Kortet koster 100 kr., og beløbet indbetales til kontonummer: 9570-0000532355 - skriv »DSB« samt cpr-nummer i indbetalingsfeltet.

Børneledsagerkort

DSB-ledsagerkort, der også giver ret til gratis ledelse på en række kulturinstitutioner, kan ikke udstedes til børn under 10 år. For dem udsteder Brugerservice i stedet - efter aftale med Kulturministeriet - et Børneledsagerkort. Kortet giver ret til rabat for en nødvendig handicapledsager på en række kulturinstitutioner samt seværdigheder og attraktioner. Se listen på www.brugerservice.dk

Bevægelseshæmmede og psykisk handicappede kan ansøge om ledsagerkortet.

Ansøgningsskemaet hentes på www.handicap.dk og indsendes til Danske Handicaporganisationers Brugerservice, Kløverprisvej 10B, 2650 Hvidovre. Kortet koster 100 kr., og beløbet indbetales til kontonummer 9570-0000532355 - skriv »Børneledsagerkort« samt cpr-nummer i indbetalingsfeltet.

Yderligere oplysninger på www.dsb.dk og www.handicap.dk

Legitimationskort til pensionister

Er du pensionist, men endnu ikke fyldt 65 år, har du mulighed for at købe en 65-billet, hvis du har et DSB Legitimationskort. DSB Legitimationskortet får du gratis på en DSB-station, når du viser din pensionsmeddelelse eller årsopgørelse og afleverer et pasfoto. Pensionsmeddelelsen må højst være et år gammel, og hvis du medbringer din årsopgørelse skal det være den nyeste.

Du kan kun få et DSB Legitimationskort, hvis du modtager førtidspension efter lov om dansk social pension.

Fagrådet for PWS

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Materialer og udgivelser om Prader-Willi Syndrom

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

Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød, tlf. og fax 45819905.
E-mail: pws@nypost.dk

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

Foldere

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

Bøger

7. Bog om PWS udgivet af Landsf. for PWS. *Pris for ikke-medlemmer: 90 kr.*
8. Træning af børn med PWS. Oversat fra svensk.

9. Historien om et køleskab. Fås ved henvendelse til www.csh.dk
10. På vej til voksen v/Anette Løwert og Karsten Løt. Seksualundervisning.

Video/dvd – returneres 14 dage efter modtagelse

11. Syv børn/voksne med PWS på forskellige alderstrin og med forskellige problemer. Holl./belg. film m. engelske undertekster. Ca. 40 minutter.
12. Vidste du det?
13. PWS – bo alene. Norsk produktion.
14. Food, behaviour and beyond. Amerikansk produktion.
15. Understanding the Student with PWS. Inkl. vejledning. Amerikansk produktion.
16. Så sjældne er vi ikke – at leve med PWS anno 2008. Hollandsk produktion.

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

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

VIGTIGE ADRESSER

Bestyrelsen for Landsforeningen for PWS Tlf.

Formand:
Kristina Bartholin, Allerødvej 22, 3450 Allerød 48140170
ellen-kristina@heaven.dk

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

PWS-bosteder
Bofællesskabet, Viby J 86770013
Oxen, Brørup 75388388
PWS-Husene, Holme Olstrup 55563168/55501014
Jupitervej, Fredericia 76221276
Østerhuse, Kerteminde 65324377
Bofællesskabet, Holbæk 59441828
Grankoglen, Allingåbro 87867766
Akuitsut, Nuussuaq 328488
Kirstinelund, Vejen 75388042
Marienlund, Fejø 54713503
Solvang, Fejø 54713304

PWS-værksteder
Værkstedet, Kerteminde 65325551
Kærren, Brørup 75388088