



Pernilles møde med kronprinsesse Mary.

Foto: Vibeke Ørskov



Landsforeningen for
Prader-Willi Syndrom

Nummer **02**

Indhold

Materialer og udgivelser om Prader-Willi Syndrom.....	2
Indkaldelse til generalforsamling.....	3
Invitation til landsmøde og foredrag med psykoterapeut Karin Westh.....	3
Pernilles store oplevelse.....	4
Gode råd til pårørende og venner.....	5
Tur til Malaga.....	7
Informationer om kostens betydning for tænderne.....	8
Sjove aktiviteter i weekenden.....	9
Observation af operationspatienter med Prader-Willi Syndrom.....	10
Hvad dækker begrebet ”nødvendige merudgifter” over?.....	10
Visuelle skemaer giver tryghed og sikkerhed.....	11
Sjældne-dag 2015.....	15
Brug din lokale Hjertesti til gåturen.....	15
SPA-ophold for voksne med PWS og deres forældre/ledsager.....	16
Rejseforsikring – nyttig information fra patientvejledningen.dk.....	16
Familieweekend.....	17
International PWS-konference 2016 i Toronto, Canada.....	17
Servicelev og arv- og værgemål.....	18
Fagrådet for PWS.....	19
Bestyrelsen for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom.....	20

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

Deadline for næste nummer af PWS NYT: 1. juli 2015

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:
Bog om PWS (nr. 7) er gratis for foreningens medlemmer og kan downloades fra foreningens hjemmeside

Foldere

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

Bøger

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

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

Indkaldelse til generalforsamling



I henhold til foreningens vedtægter indkaldes hermed til ordinær generalforsamling

i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom.

Generalforsamlingen afholdes i forbindelse med foreningens landsmøde

Lørdag d. 26. september 2015 kl. 11 – 12
på Hotel Scandic Hvidovre, Kettevej 4, 2650 Hvidovre

med følgende

DAGSORDEN

1. Valg af dirigent.
2. Formandens beretning.
3. Kassererens beretning om det reviderede regnskab.
4. Fastsættelse af kontingent for 2016.
5. Indkomne forslag.
6. Valg af 4 bestyrelsesmedlemmer. Efter tur afgår Vibeke Ørskov, Lise Reimers, Djanik Gade Andersen og Tina Damgaard.
7. Valg af 2 revisorer og 1 revisorsuppleant.
8. Eventuelt.

*På bestyrelsens vegne
Jytte Helgogaard*

Invitation til foredrag med psykoterapeut Karin Westh

I forlængelse af generalforsamlingen i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom får vi besøg af psykoterapeut Karin Westh, som vil fortælle om, hvad det kan betyde for en familie at få et handicappet barn, og hvilke kriser der kan opstå i en sådan situation. Karin Westh vil også komme ind på, hvad sorg kan betyde i denne sammenhæng (se mere på www.karinwesth.dk). Der vil blive rig lejlighed til dialog og spørgsmål under foredraget.

Programmet for dagen ser ud som følger:

Kl. 11 – 12: Generalforsamling

Kl. 12 – 13.30: Frokost

Kl. 13.30 – 16.30: Foredrag v/psykoterapeut Karin Westh (inkl. kaffepause)

Af hensyn til reservation af lokale og frokost bedes man tilmelde sig arrangementet ved henvendelse til Lise Reimers på mail: pws@nypost.dk eller på tlf. 2427 1382 **senest d. 1. september 2015.**

Pernilles store oplevelse

Torsdag d. 26. februar var kronprinsesse Mary på besøg hos Sjældne Diagnoser i Handicaporganisationernes Hus i Tåstrup for at sætte fokus på sjældne-dagen og se en udstilling af klovnetegninger fra landets børneafdelinger. Pernille fortæller herunder om mødet med kronprinsessen.



Foto: Vibeke Ørskov

Jeg vil gerne fortælle om en helt fantastisk dag jeg har haft. Sammen med mor og nogle andre sjældne børn var jeg i handicaporganisationernes hus i Høje Tåstrup i anledning af Sjældne dagen. Allerede da vi kom, var der politi og fotografer på parkeringspladsen, men vi kom ind uden problemer.

Mens Mary gik rundt og så resten af huset, samles vi fra Sjældne Diagnoser ved udstillingen af tegningerne. Der var en anden forening, PND-foreningen, der i 2014 havde lavet en tegnekonkurrence på landets børneafd. Vindertegningen blev trykt på en T-shirt og pengene fra salget går til hospitalsklovnene og der var en lille udstilling af tegningerne.

Der var rigtig mange fotografer med store fotografiapparater, og der blev fotograferet hele tiden. Endelig kom kronprinsesse Mary, hun blev budt velkommen og så fik jeg et håndtryk da jeg hilste på hende.

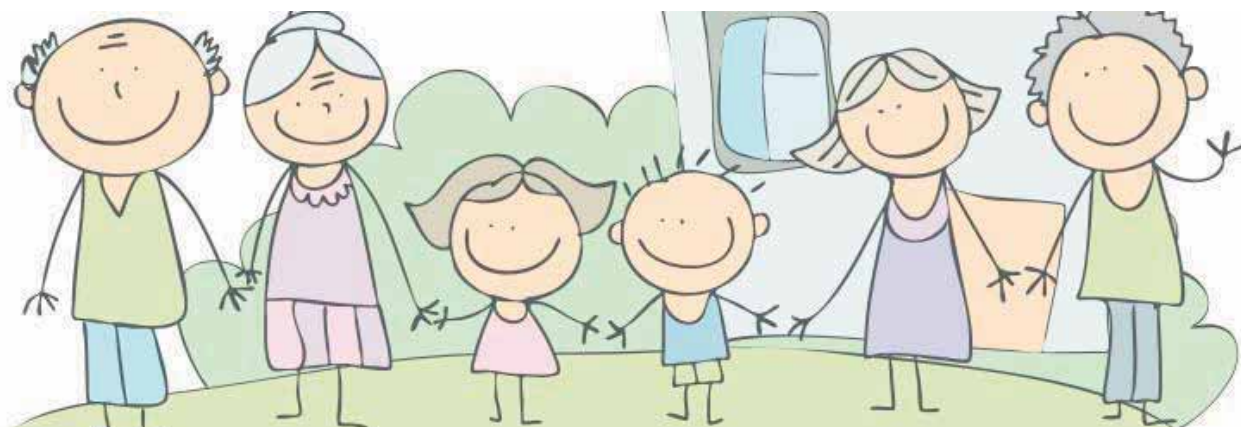
Der var også en hospitalsklovn Lulu, og hun lavede sæbebobler og så blev der lavet lidt sjov, Mary tog en rød klovnenæse på. Så blev fotograferne smidt udenfor og så syntes jeg det blev rigtig hyggeligt, kronprinsesse Mary gik rundt og så tegningerne og snakkede med os alle sammen, hun ville gerne vide lidt om hvorfor vi kom på Rigshospitalet, hvor længe vi var der og hvor tit. Så blev jeg fotograferet sammen med kronprinsesse Mary og samtidig fik jeg to kram af hende. Vi fik også sodavand og småkager og det var hofdamen der kom til at åbne sodavand for hun stod lige ved siden af.

Og så købte mor ugebladene bagefter, hvor der var billeder af os og jeg har fået lavet et billede på lærred af kronprinsesse Mary og mig selv, det glæder jeg mig til at få hængt op.

Hilsen Pernille

Gode råd til pårørende og venner

Oversat fra det sydafrikanske PWS-blad, *People With Strength*, marts 2014



Pårørende og venner har en meget positiv indflydelse på personer med Prader-Willi Syndrom (PWS) og deres familier, og man skal ikke undervurdere vigtigheden af denne støtte. Et forholdsvis nyt studium, der sammenligner forældre til børn med forskellige diagnoser, viser, at forældre til børn med PWS er de mest stressede af alle deltagende familier. Samme studium viser også, at forældre til børn med PWS angiver familie og venner som deres vigtigste støtte. Det er altså vigtigt med denne støtte, og der er ganske få tommelfingerregler, man kan følge for at støtte op bedst muligt.

Hvad betyder det for pårørende?

Det betyder, at når du får besøg af en person med PWS, er det en god ide, du inden besøget har tjekket, at der ikke står mad fremme. Det betyder også, at du ved ferier/højtider med fordel kan servere måltider, der er anrettet på tallerkner til hver enkelt i stedet for en buffet eller et traditionelt frokostbord. Det betyder afledninger for personen med PWS, hvis vedkommende bliver stresset over "al den mad". Man kan fx have farvebøger og andre kreative aktiviteter liggende i et andet værelse, således at personen med PWS er beskæftiget med disse langt væk fra maden. Når du som pårørende lærer om den adfærd, der er knyttet til PWS, bliver det nemmere for hele familien at komme på besøg.

Hvad betyder det for venner?

Det betyder, at når du inviterer familier med børn med PWS på besøg, har du ikke mad stående fremme på bordet. Det betyder, at når du tilbringer tid med familien, så har du på forhånd fundet ud af, hvor det kan være en god ide at tage på tur, fx i Zoologisk Have, spadseretur i parken, besøg på museum eller en historisk attraktion, hvor der ikke er adgang til mad. Når familien ikke skal bruge energi på at forhindre adgang til mad, kan de slappe af i dit selskab. Den tid, de tilbringer med dig, betyder meget for familien og giver fornyet energi til hele familien.

Hvis en person med PWS besøger dig, bør du:

- Fjerne al slik, og hvad du ellers typisk har stående fremme.
- Fjerne mad fra køkkenborde. Ude af syne betyder ikke nødvendigvis ude at tankerne for en person med PWS.
- Aftale antal måltider og størrelsen heraf med forældrene/pædagogen forud for besøget. Det giver mulighed for, at forældrene medbringer et alternativt måltid til barnet eller reducerer kalorier på et andet tidspunkt i løbet af dagen, hvis barnet skal have lidt ekstra hos dig. Barnet skal selvfølgelig på forhånd orienteres om dette.
- Aftale tidspunkter for måltider/mellemmåltider.
- Undgå at tale om mad i personens nærvær. Fx kan "hvem vil have mere dessert"? efter en stor middag være yderst stressende for personen. Måske skulle personen afsted inden dessert, eller måske måtte han/hun gerne få lidt dessert – bare ikke endnu.
- Undgå at spise foran en person med PWS, medmindre det er vedkommendes egen spisetid.
- Ikke tilbyde personen med PWS mad eller drikkevarer uden først at spørge forældrene/pædagogen (personen med PWS skal **IKKE** høre det).
- Overlade spørgsmål om mad til forældrene/pædagogen (eller til den aftalte plan, hvis du har ansvaret for en person med PWS).
- Følge den aftalte plan til punkt og prikke (hvis du har ansvaret for en person med PWS).
- Huske, at "bare en" eller "bare en lille bid" rent faktisk skader personen med PWS.

Hvis du er i byen (restaurant, forlystelsespark el. lign.) med en person med PWS

- Find stille og roligt ud af, hvornår måltidet skal indtages, hvis der ikke er aftalt en tid på forhånd.
- Undgå at spise foran personen med PWS, medmindre det er vedkommendes egen spisetid.
- Overlad spørgsmål om mad til forældrene/pædagogen (eller til den aftalte plan, hvis du har ansvaret for en person med PWS).
- Hvis du/dit eget barn skal have noget sødt (is, kage el. lign.), så find et tidspunkt og sted, hvor personen med PWS ikke kan se det.

Familie og venner bør også vide følgende

Vredesudbrud er en helt almindelig udviklingsfase hos alle mennesker. Selvom andre børn vokser fra "trodsalderen", forbliver personer med PWS i den fase, uanset intellektuelt niveau, sproglige færdigheder og motorisk niveau. Hvis du oplever vredesudbrud, er det **ikke** fordi, barnet er forkælet. Man kan nemt komme til at forstærke vredesudbruddet ved at give efter, og det bedste råd er at holde hovedet koldt, bevare roen og tale stille og roligt.

Den madsøgende adfærd er forskellig fra person til person, men for alle gælder, at hjernen føler, den er ved at dø af sult. Stofskiftet er lavt, muskelmassen er ringe, personerne er mindre aktive, og den madsøgende adfærd er voldsom. For at holde en sund vægt kræves både lav-kalorie-diæt og jævnlig fysisk aktivitet. Hertil kommer så, at hjernen ikke registrerer mæthed. Det betyder, at den madsøgende adfærd ikke hænger naturligt sammen med sult, og selvom de lige har spist, vil de stadig opsøge mad.

Stædighed er en måde at sige NEJ til forandringer, som kan medføre stress og ængstelse. Mange personer med PWS udviser rigid tankegang og kan blive opslugt af en tanke, det kan være svært at forlade igen. Det er ikke manglende vilje eller noget, de har tillært – det er en del af syndromet. Man kan med fordel forsøge at tale om noget andet.

Vurderingsevnen er nedsat. Det virker **IKKE** at forsøge at lære dem noget via negative konsekvenser. Hvis vi fx har besluttet os for ikke at medbringe en paraply til turen, og det begynder at regne, så vil vi helt sikkert paraplyen medbringe næste gang. Det gælder ikke ved PWS. Personer med PWS lærer ikke af erfaringer. Heldigvis er personer med PWS modtagelige overfor positive opfordringer og belønninger, og din ros betyder **ALT** for dem.

Tips om adfærd for familie og venner

Personer med PWS er kærlige, søde og rare personer. Dog kan de blive stressede og ængstelige, hvilket kan resultere i vredesudbrud. Stramme strukturer og rutiner er særdeles vigtige, og uventede forandringer, lige meget hvor små de er, kan medføre et sammenbrud. Følgende tips kan hjælpe venner og familier og ikke mindst personen med PWS:

- Tal i et konkret sprog. Personer med PWS har vanskeligt ved at forstå abstrakte begreber.
- Fortæl personen med PWS, hvad der kan forventes: hvornår en aktivitet skal finde sted, hvad der skal ske osv.
- Det er i orden at sætte en stopper for gentagede spørgsmål ved fx at sige: jeg har allerede besvaret dette spørgsmål, så nu svarer jeg kun på det en gang til.
- Hold dine løfter. Hvis du siger, at du gør noget, så gør det.
- Diskussioner med en person med PWS, der har et sammenbrud, er nytteløse.
- En ny og foretrukket aktivitet kan afhjælpe et sammenbrud. Der kan dog også være situationer, hvor man bliver nødt til at give personen tid til at falde ned igen.
- Lad forældrene håndtere vredesudbrud/sammenbrud på deres måde. Det er ikke sikkert, du ville have gjort det på samme måde, men forældrene lever med dette hver dag og ved, hvordan situationen tackles bedst muligt.
- Hvis du har ansvaret for en person med PWS, så følg forældrenes anvisninger om, hvordan adfærdsproblemer skal tackles.

Tips om sociale færdigheder for familie og venner

Personer med PWS har typisk vanskeligheder med social omgang. De kan stå for tæt på andre, overse køer og have svært ved at vide, hvad de skal sige. Børn med PWS har oftest ikke jævnaldrende venner. Følgende tips kan hjælpe:

- Giv personen med PWS ekstra tid til at svare. De kan have brug for længere tid til at samle tankerne.
- Husk, at personer med PWS tager alting meget bogstaveligt. Undlad sarkasme eller andre særlige talemåder.
- Lad personen med PWS deltage i spil, udendørs aktiviteter o. lign.
- Skab rammer for leg med andre børn.
- Spil eller strukturerede aktiviteter fungerer bedre end fri leg.
- Lær dine børn at være tålmodige og opmuntr dem til at lege med barnet med PWS.

Tur til Malaga



En gruppe voksne borgere med Prader-Willi Syndrom var i uge 16 på ferie på Malaga, hvor de bl.a. besøgte Gibraltar, drypstenshuler og en ægte isbar.



Bagest fra venstre: Pernille, Mikkel, Djanik, Kirsten, Anette, Anders. Midten fra venstre: Dorthe, Yassim, Kasper, Mohammed, Laura, Michelle og Kim. Forrest fra venstre: Anne Karin og Haney.

Informationer om kostens betydning for tænderne

hos mennesker med PWS

Vi har i Odontologisk Videncenter, Aarhus haft besøg af unge udeboende med Prader-Willi Syndrom. Vi så 12 personer, der alle har boet på samme bosted i flere år. Vi mener, at de er et repræsentativt udsnit af mennesker med PWS. Odontologisk Videncenter er et samarbejde mellem Aarhus Tandlægeskole og Kæbekirurgisk Afdeling på Aarhus Universitetshospital. Samarbejdet omhandler tænder og kæber hos patienter med medfødte sjældne sygdomme. Vores opgave er at bidrage til diagnoser og rådgive om tandfaglig behandling. Formålet er at give et godt og sammenhængende tandplejetilbud til patienter med en sjælden sygdom eller tandanomali (afvigelse i tanddannelsen).

Det var vores første bekendtskab med mennesker med diagnosen PWS, men en stor fornøjelse. Der var snak og aktivitet på klinikken de dage. Formålet med besøgene var, at vi skulle forholde os til problematikken vedrørende tænderne og foretage tandfaglige observationer. I den forbindelse kunne vi konstatere, at grundlæggende var tænderne normalt udformede. Til gengæld var de præget af udtalt slid og erosioner (syreskader). Sjældnere sås huller i tænderne.



Tænder med syreskader



Tænder uden syreskader

Observationerne har givet os et ønske om at belyse og informere om de problematikker, der kan opstå på tænderne, når der jævnligt spises frugt eller drikkes sure og/eller sukkerholdige drikke. Vi er bevidste om, at det for mennesker med PWS er vanskeligt at ændre vaner, når først de er etableret. Derfor er det lettest at starte, fra barnet er lille ved ikke at introducere det for disse produkter. På dette tidspunkt er det suverænt forældrene, der bestemmer over maden, og man undgår de konflikter, der kan opstå ved ændringer i kosten på et senere tidspunkt. Eksempelvis hvis man pludselig bestemmer sig for at tage saftevandet fra barnet.

Som tidligere nævnt så vi et øget slid på tænderne som følge af tænderskæren. Et sådant slid kommer ikke fra føden. Det opstår, når man skærer tænderne mod hinanden – oftest i søvne. Sliddet forstærkes af syreholdig mad og drikkevarer, sure opstød og ruminering. Almindeligvis er vi alle beskyttet via vores spyt, som er i stand til at neutralisere den udefrakommende syre. Mennesker med PWS har ikke en sædvanlig spyt sammensætning. Ofte er spytet mere tyktflydende, hvilket reducerer den rensende og neutraliserende effekt. Når tænderne bliver udsat for syre, sker der en opløsning af emaljen. Der fjernes kalk fra tænderne. Emaljen kan ikke gendannes, dvs. det er en varig skade. Syreholdige produkter kan f.eks. være: vingummi, sodavand og saft, iste, drikkeklar saft, appelsin- og æblejuice, øl, vin, appelsiner, citroner og anden frugt. Med hensyn til syreskader er det ikke vigtigt, om der er sukker i produkterne eller ej. Sukker har betydning for udvikling af huller i tænderne. Det er vigtigt at nævne, at der ikke sker de store skader ved at spise og drikke syreholdig føde *med måde*, men udsættes tænderne dagligt og med jævne mellemrum, vil det få betydning. Jo længere tid og jo oftere, jo større skader.

Det er en god ide at skylle munden med postevand, efter man har spist eller drukket syreholdigt. Dette er med til at neutralisere syren, men undlad at børst tænderne umiddelbart efter, da dette øger sliddet på tandoverfladen. Tandbørstning bør ske to gange dagligt med en blød børste og flourtandpasta i en mængde, der svarer til personens lillefingernegl.

pH i diverse drikkevarer – neutral pH: 7

Appelsinjuice	7	Rødvind	3,6	Mælk	6,6	Æblejuice	3,6	Hvidvin	3,1	Mundhulen	6,5
Sodavand	3,0	Kaffe	5,4								

Følgerne af syreskaderne er isninger og sensitivitet, når der spises og drikkes. Tænderne bliver mindre i højden og tykkelsen. Der knækker små grater af tænderne, og der kan senere opstå et behov for omfattende rekonstruktioner, f.eks. kronebehandlinger.

Hyppige føde- og drikkeindtag var netop en ting, som vi hæftede os ved under besøgene her. Det er vanskeligt at ændre eksisterende vaner hos mennesker med PWS. Det er lettere at starte fra barnet er lille, men små tiltag og gradvis ændring hos de unge kan forsøges. Forældrene er dem, der kender barnet bedst, kender de muligheder og begrænsninger, der er i en familie med et barn med PWS, ligesom alle forældre vel synes, det er en god og befriende følelse at forlade tandlægen, uden der er blevet boret. Det er altid ønskeligt med et funktionsdygtigt tandsæt uden for mange restaureringer. Fremadrettet har det stor betydning med et tandsæt uden smerter eller gener, som fra tid til anden skal repareres på. Naturligvis er det ikke altid muligt at undgå indgreb, og man skal ikke føle, at man har svigtet som forældre, hvis der bliver behov for behandling, men øget fokus på tænderne fra barnet er lille er fornuftigt.

*Tandplejer Tina Bondesen
Odontologisk videncenter. AUH.
Kæbekirurgisk afdeling
tinbonde@rm.dk*

Sjove aktiviteter i weekenden



Et par sjove timer med musik og leg i den nærliggende hal er en god aktivitet på en grå vinterdag - for børn og voksne.



Her er Naja og Asger afsted til Tigertræning og Leg i DGI-byen. Især det første var et hit med levende musik og planlagte lege og den fine ansigtsmaling til sidst.

Foto: Signe Andersen

Observation af operationspatienter med Prader-Willi Syndrom

Oversat fra det amerikanske nyhedsblad *The Gathered View*, januar-februar 2015

Baggrundsinformation

Det er kendt, at patienter med PWS har øget risiko for sygdom efter en operation på grund af:

- Unormal fysiologisk reaktion på kuldioxid i blodet og nedsat iltindhold.
- Slaphed (hypotonia).
- Snæver luftpassage.
- Forekomst af søvnapnø.
- Tyk spytksekretion.
- Overvægt.
- Øget forekomst af scoliosis med nedsat kredsløbsfunktion.
- Længerevarig respons på beroligende midler.
- Øget risiko for aspiration (at få noget galt i halsen, fx tilbageløb til lunger fra mavesæk).
- Nedsat smertefølelse.



Patienter med PWS kan opleve større problemer i forbindelse med før- og efter-operationsbehandlinger på grund af:

- Madsøgende adfærd og fedme grundet dysfunktion i hypothalamus (øget drift efter at spise).
- Høj forekomst af gastroparese (mavesæksslammelse) og forsinket afføring.
- Pillen i hud, der kan forstyrre sårheling.
- Dårlig temperaturregulering – ofte ikke feber ved infektioner (der ses oftest ikke høj temperatur efter bedøvelse).

Anbefalinger:

- Patienter med PWS, der får stærke beroligende midler og bedøvelse, bør blive på hospitalet natten over med henblik på overvågning.
- Børn og nyfødte bør overvåges intensivt.
- Fortsat overvågning af puls og iltmætning i blodet i 24 timer efter en operation med fokus på vejtrækning og luftveje.
- Megen fokus på smertebehandling og narkose.
- Opsyn (1:1) efter operationen for at forhindre overspisning.
- Overvågning for at undgå pillen i sår/kirurgiske snit. Ekstra påklædning eller anden beskyttelse mod sår/snit kan være påkrævet.
- Tæt observation af sår for tegn på infektion.
- Hjælp til åndedragsteknik for at forhindre sammenklapning af lunge og/eller lungebetændelse efter operationen.
- På grund af slaphed og overvægt er personer med PWS i risiko for at få blodpropper.

Hvad dækker begrebet "nødvendige merudgifter" over?

Fra DUKH, Praksisnyt nr. 29, sept. 2013

Begrebet nødvendig merudgift anvendes både i forbindelse med hjælp til dækning af merudgifter til familier med et barn med nedsat funktionsevne (servicelovens § 41) og til voksne med nedsat funktionsevne (servicelovens § 100).

Generelt gælder det, at der skal være en merudgift ved forsørgelsen, og at udgiften skal være nødvendig. I forhold til udgifter til ferie, aktiviteter m.v. skal disse dog ikke i sig selv være nødvendige.

Om "nødvendige merudgifter" kan det således siges, at det kan indgå i vurderingen, 1. om udgiften er nødvendig, 2. om det er normalt at afholde udgiften, 3. om der er tale om en merudgift, 4. om der kompenseres for merudgifter, der er en konsekvens af den nedsatte funktionsevne og 5. i givet fald om merudgiften sammenlignet med andre ikke-handicappede er almindelig.

I forhold til nogle typer af merudgifter skal sagsbehandleren således ikke blot stille spørgsmålet, om merudgiften er nødvendig, men stille spørgsmålet, om merudgiften er nødvendig for at opretholde en normal og almindelig tilværelse sammenlignet med andre ikke-handicappede i en tilsvarende livssituation.

På www.dukh.dk foreligger nu en samlet fil med samtlige udgivne Praksisnyt (1-47). På s. 2 og 3 er indholdsfortegnelse, så man hurtigt kan finde de forskellige emner. Filen vil løbende blive opdateret.

Visuelle skemaer giver tryghed og sikkerhed

Fra *The Gathered View, USA, januar-februar 2015*
Af Janice L. Forster, M.D. og Linda M. Gourash, M.D, Pittsberg Partnership



På Pittsburgh Partnership (specialiseret behandling for PWS) opereres med begrebet TRAIN (tog): **T**ool for **R**educing **A**nxiety, **I**nsecurity and **N**oncompliance), et værktøj, der skal hjælpe med at reducere ængstelse og usikkerhed i forbindelsen med Prader-Willi Syndrom og håndtere den kognitive rigiditet (psykisk "stivhed"), perseveration og stressfølsomhed, der er forbundet med PWS. TRAIN er et visuelt, lineært skema, der informerer personen med PWS om, hvilke aktiviteter og opgaver der forventes at skulle finde sted i løbet af en dag. Ved at arrangere skemaet i en lineær række, veksler lokomotivføreren/pædagogen mellem ikke-vellidte aktiviteter (modstand) og foretrukne aktiviteter (belønning, fx måltiderne). Flowet af aktiviteter hjælper personen med overgangene i løbet af en dag, således at personen bliver mere produktiv, selvhjulpne og får et større selvværd.

Baggrund

Studier har vist, at personer med PWS har stor glæde af visuelle tavler, der kan være med til at bevare overblikket over de aktiviteter, der arbejdes med. Begrebet "multi-tasking" er vanskeligt, når man har PWS. Hertil kommer, at personer med PWS primært lærer visuelt (ved at se ting), og i den forbindelse kan et billede af rækkefølgen på opgaverne hjælpe personen til at vide, hvad der hele tiden skal ske, således at usikkerhed og ængstelse reduceres. Ydermere har personer med PWS ikke almindelig opfattelse af mængder, tid og rum, hvilket kan føre til vanskeligheder med forståelse for, hvor lang tid, der er gået. Personer med PWS er imidlertid i stand til at forstå tid på en tidslinje, hvorfor et lineært, visuelt skema, der viser rækkefølgen af aktiviteter i løbet af en dag, vil kompensere for vanskelighederne og gøre det muligt for personen at fokusere på den aktivitet, der foregår her og nu, fremfor at skulle bruge ressourcer på at tænke over, hvad der skal ske om lidt. Når tidspunkt for måltider og foretrukne aktiviteter kendes, vil det afføde en tryghed omkring maden og dermed også en tryghed for øvrige aktiviteter.

***Når der er sikkerhed omkring mad og måltider,
kan personen med PWS fokusere på andre aktiviteter.***

Sådan skabes TRAIN

Daglig aktivitet	Kl.	Varighed	Bemærkninger
Stå op om morgenen	6	1 time	Vågner ikke ved alarm, vil helst blive liggende
Bad/vask og få tøj på	7	1 time	Har brug for 1:1 støtte, diskussioner om påklædning
Morgenmad	8	15 minutter	
Stå på skolebussen	8.30	15 minutter	Altid langsom
Stå af bussen/kommer hjem	16	5 minutter	
Eftermiddagsmad	16.05	10 minutter	
Gå tur med hunden sammen med mor	16.15	30 minutter	
Spil	16.45	1 time	
Aftensmad	18	30 minutter	
Lektier	19	1 time	Langsomt, har brug for 1:1 støtte
Bad og klar til at gå i seng	20	1 time	Bruger for meget vand og sæbe
Natmad	21	15 minutter	
Sengetid	21.30	1½ time	Vil ikke gå i seng

TRIN 1: Skriv skemaet for en typisk dag, som den ser ud nu for barnet med PWS, på et stykke papir. Vær opmærksom på rækkefølgen af aktiviteter og den tid, hver aktivitet tager. Skriv evt. bemærkninger, der forklarer den tid, der er behov for. Dette er en øvelse, og for mange familier er det vanskeligt at udarbejde skemaet og følge det.

Bemærkning: Hvis du i forvejen allerede har et sådant skema, og personen med PWS kender det eller refererer til det, har du sikkert ikke brug for TRAIN.

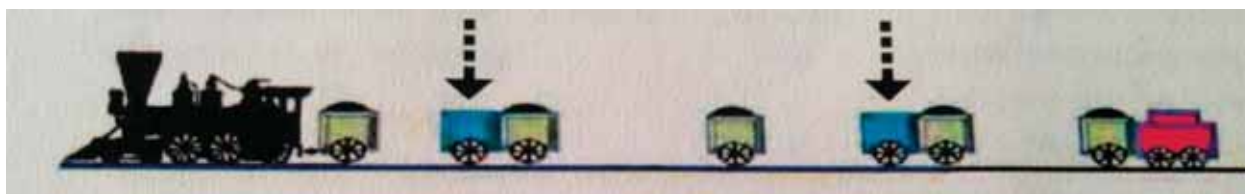
TRIN 2: Lav sporet for det lineære skema for en dag. Indsæt lokomotiv og kabys. Begynd med morgen (tæt på lokomotivet) og slut med sengetid (tæt ved kabys). Det er en god ide at have togvogne, som kan repræsentere måltider og aktiviteter (for de yngre børn) eller små hvide tavler, der kan skrives og viskes ud på, som måltider og aktiviteter kan skrives på (for større børn og voksne). Man kan evt. bruge velcro-bånd til at fastgøre togvognene med.



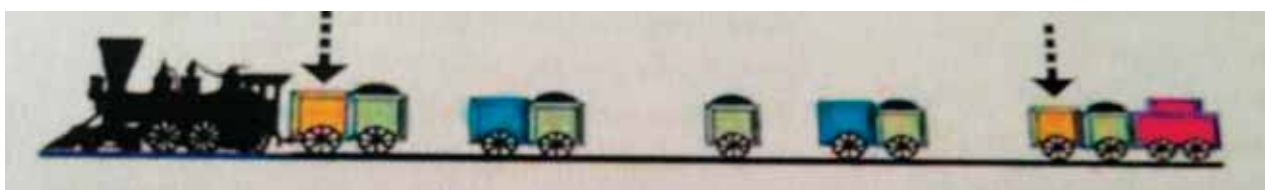
TRIN 3: Placer måltider og mellemmåltider i togvogne på sporet.



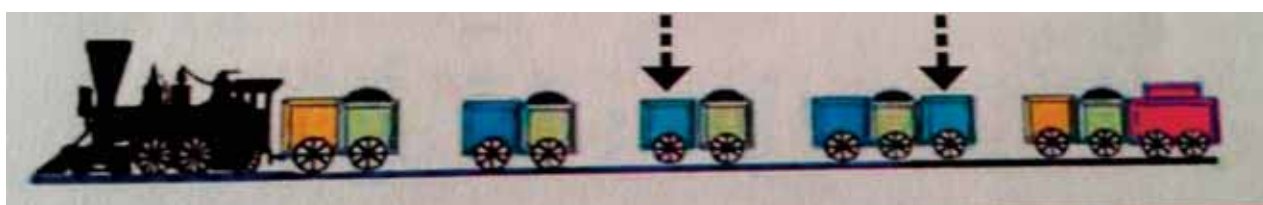
TRIN 4: Tilføj de ekstra tider/togvogne på sporet. Fysisk aktivitet bør ligge før måltid og mellemmåltid.



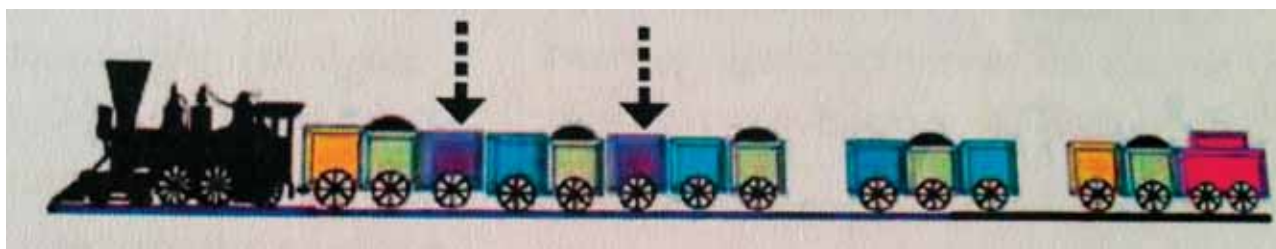
TRIN 5: Placer soignerings- og påklædningstider i togvogne på sporet. Soignering ligger sædvanligvis lige før måltider og mellemmåltider.



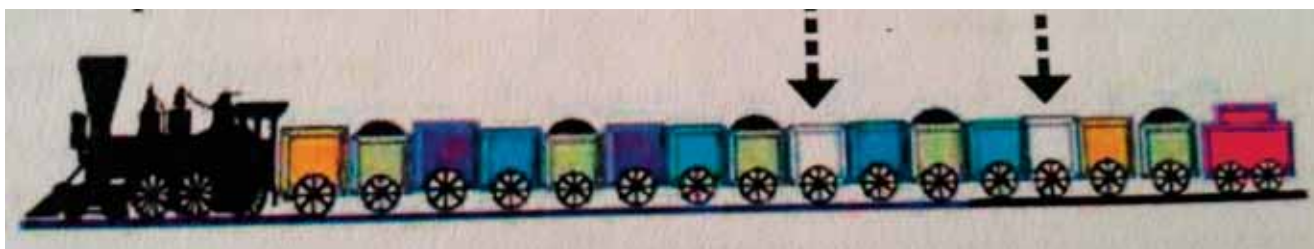
Trin 6: Placer muligheder for pauser i togvogne på sporet. Der kan være flere pauser i løbet af en dag.



TRIN 7: Placer de andre aktiviteter, såsom lektier eller tøjvask i togvogne på sporet.



TRIN 8: Placer sansemotoriske aktiviteter i togvogne på sporet.



Husk, at det er rækkefølgen af aktiviteter, mere end det er tidspunktet for aktiviteter, der er vigtigt, for at TRAIN kan køre. Lokomotivføreren bestemmer aktiviteterne og rækkefølgen inden for en given tidsramme. Der kan være flere lokomotivførere i løbet af en dag: en lokofører for morgenrutinen, en lokofører for skole eller arbejde og en lokofører for aftenrutinen. Personen med PWS skal altid vide, hvem der er lokofører hvornår.

Find en plads i hjemmet, i skolen eller på arbejdspladsen, hvor TRAIN kan hænges op. Det er vigtigt at have skemaet på en meget synlig plads, så personen med PWS altid kan referere til det.

Sådan implementeres TRAIN

TRIN 1: Forklar princippet bag TRAIN til personen med PWS på en positiv måde, fx: Vi har en ny og spændende måde at vise dig dit daglige skema. Det hedder TRAIN. Vi ved, at du er glad for at vide, hvad der skal ske i løbet af dagen. Så ligesom på et rigtigt tog, har vi placeret alle aktiviteter i togvogne, så du kan se, hvad næste aktivitet er, og hvad du allerede har afsluttet.

TRIN 2: Vis det lineære TRAIN-skema uden togvogne, og forklar, hvor på skemaet de er lige nu. Ligesom da du designede toget og forestillede dig, hvordan det skulle se ud, skal du på samme måde forklare toget for personen med PWS.

TRIN 3: Vis, hvor måltider og mellemmåltider befinder sig på det lineære skema. Hvis du bruger små whiteboard-tavler, kan du tilføje den præcise menu for pågældende måltid.

TRIN 4: Vis, hvor fysisk aktivitet er placeret. Altid før et måltid/mellemmåltid. Lad det køre en uge.

TRIN 5: Vis, hvor soignering (vaske sig m.m.) og påklædning ligger på skemaet.

TRIN 6: Vis, hvor pauser/fritid er placeret.

TRIN 7: Vis, hvor pligter og skole er placeret.

TRIN 8: Vis, hvor sansestimulation og sansemotoriske aktiviteter er placeret.

Plan B

For hver foretrukken aktivitet bør der foreligge en plan B (altså en planlagt aktivitet). Hvis der fx er planlagt en udendørs aktivitet, som ikke kan lade sig gøre på grund af vejret eller transportproblemer, kan plan B være en film, spil eller ekstra fritid. Personen med PWS bør have kendskab til dette alternativ.

Dagen slutter her!

Hvis der forekommer afbræk (fx pga. vredesudbrud) i skemaet, skal skemaet stoppes, indtil personen er tilbage på sporet igen. Når personen er klar til at komme tilbage på TRAIN og genoptage dagen, bør rækkefølgen af aktiviteter følges nøjagtigt, men varigheden af aktiviteter må evt. reduceres, og det forventede udbytte af aktiviteterne bliver tilsvarende mindre. Fx kan fysisk aktivitet være ½ time i stedet for 1, tv-tid er tilsvarende mindre, og i stedet for to tøjvask bliver det kun til en osv. Tidspunktet for måltidet kan blive forsinket. Hvis afbrækket varer så længe, at personen ikke spiser til planlagt tid, kan vedkommende stadig få måltidet, hvis han/hun bliver klar over rækkefølgen. Men hvis der går mange timer, og maden ikke kan gemmes, kan personen tilbydes et forhåndsbestemt måltid med færre ingredienser for at udligne de kalorier, han/hun ikke har fået forbrændt. Målet er at indhente skemaet ved næste måltid hvis muligt, og i hvert fald at fuldende skemaet inden sengetid, således at næste dag kan starte på en frisk ved lokomotivet.

Vredesudbrud bør ikke få megen opmærksomhed – først og fremmest skal trygheden sikres. Man må imidlertid aldrig ignorere personen, der er i affekt. Personer med PWS har en ringe fornemmelse for tid. Vredesudbrud kan vare 5 minutter, 5 timer eller 5 dage. Som omsorgsperson skal man ikke fokusere for meget på vredesudbrud, man skal være den, der støtter personen og måske minder vedkommende om, at tiden går (hvilket dog også kan give stress), og at man gerne vil have, at personen når frem til den næste ønskede aktivitet. Det er også vigtigt at kende konteksten, konflikten foregår i. En person med PWS kan være vred på en pædagog, der var i en situation med en konflikt, men fungerer godt med en anden, som om intet er hændt. Dette træk kan bruges til at få personen tilbage på sporet.

Forklar "Dagen slutter her" til personen med PWS med ord, der er passende for deres udviklingstrin: "Vi ved, at du indimellem bliver vred eller ked af det." Det er vigtigt at bruge ord, som personen kender i forbindelse med adfærden. "Når du bliver vred, så stopper TRAIN; det betyder, at alt planlagt bliver udsat, inklusive måltider og mellemmåltider, indtil du er dig selv igen. Derfor vil vi sammen gøre alt for at få dig tilbage på sporet. Når du er faldet ned igen, kan du komme tilbage på TRAIN og fortsætte de planlagte aktiviteter."

Vanskeligheder

Personer med PWS har kognitive vanskeligheder, og nogle af disse er bl.a. tendensen til at "falde hen" (fortabe sig i tanker, ude af stand til at huske næste aktivitet) og skiftet mellem forskellige aktiviteter. Når næste aktivitet er en belønningsaktivitet (noget, personen holder af at gøre), foregår skiftet sædvanligvis let og til tiden.

1. Hvis der er tidspunkter på dagen, hvor personen bryder sammen, eller skiftet er for svært, kan man ændre rækkefølgen af aktiviteter ved at skemalægge en foretrukken aktivitet på "nedbrydnings tidspunktet".
2. Hvis rækkefølgen af aktiviteter er optimeret, kan man øge belønningen ved at skemalægge to foretrukne aktiviteter efter hinanden for at gøre overgangen lettere.
3. Hvis man har øget belønningsaktiviteterne, og der fortsat er problemer, så gør følgende: Fortæl personen og vis på skemaet, at du ved, at lige præcis dette tidspunkt på dagen er svært for ham/hende. Fortæl, at når han/hun på et tidspunkt lykkes med at klare skiftet, vil det være fint.

***Huske, at ethvert barn er unikt,
og hvert barns TRAIN opbygges, så det tilpasses det enkelte barn.***

Sjældne-dag 2015

Den sidste dag i februar er det Sjældne-dag – en international opmærksomhedsdag for patienter og pårørende ramt af sjældne sygdomme og handicap. I Danmark blev dagen i år markeret med Sjældne-løbet DO:MORE GO:FOR. Løbet blev en stor succes. Næsten 300 deltagere mødte op for at løbe, gå eller trille den 3 km. lange tur i Utterslev Mose, heriblandt også medlemmer fra Prader-Willi-foreningen.



Foto: Jytte Helgogaard

De mange deltagere var dog ikke kun med til at skabe opmærksomhed om sjældne sygdomme – tilsammen samlede de 16.520 kr. ind til Sjældne Diagnoser. Beløbet går ubeskåret til markering af Store-Sjældnedag i skudåret 2016, hvor Sjældne-dagen falder på den mest sjældne dato af alle, nemlig 29. februar.

Brug din lokale Hjertesti til gåturen

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at der mindst 3 gange om ugen skal indgå fysisk aktivitet med høj intensitet af mindst 30 minutters varighed for at vedligeholde eller øge konditionen

og muskelstyrken. Der skal indgå aktiviteter, som øger knoglestyrken og bevægeligheden. Børn og unge (5-17 år) bør være fysisk aktive mindst 60 minutter om dagen. Aktiviteten skal være med moderat til høj intensitet og ligge ud over almindelige kortvarige dagligdagsaktiviteter. Hvis de 60 minutter deles op, skal hver aktivitet vare mindst 10 minutter.



Hjerteforeningen har mange steder i landet en hjertestier, som er en afmærket motionsrute, hvor der langs

ruten er opsat skilte med Hjerteforeningens logo. Stierne er af forskellige længde og kan anvendes til gang, løb, leg, styrketræning, klatring, svingning, dans, stavgang og meget mere.

Klik ind på www.hjertestier.dk og find din lokale hjertestier.



SPA-ophold for voksne med PWS og deres forældre/ledsager

I weekenden **d. 6. – 8. november 2015** inviterer Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom unge med PWS over 15 år, voksne med PWS og deres forældre/ledsager til spa- og helsedage på Korsør Comwell, Ørnumvej 6, 4220 Korsør, www.comwellkorsor.dk

Weekenden er tænkt som et tilbud om afslapning med fokus på helse/spa, hvor man kan møde andre unge/voksne med PWS og deres forældre/ledsager, og man har selv ansvaret for sit barn under hele arrangementet. Man kan derfor kun deltage i forholdet 1-2 forældre/1 ledsager til 1 person med PWS.

I tilbuddet er inkluderet dobbeltværelse, morgenmad lørdag og søndag, frokost lørdag og søndag og middag fredag og lørdag. Øvrige måltider (fx formiddags-, eftermiddags- og natmad) medbringes selv.

Der vil blive rige muligheder for at anvende AquaSPA (åben 6 – 21.30, badekåbe og slippers er inkluderet i tilbuddet), som forefindes på Korsør Comwell, ligesom fitnesscentret står klar til at blive brugt. I området omkring Comwell forefindes gå- og løberuter på hhv. 3 og 6 km., som man naturligvis også kan benytte sig af.



Ønsker man at anvende Comwells tilbud om massage eller andre behandlinger, sker dette for egen regning. Det tilrådes at bestille tid, hvis man er interesseret i disse tilbud.

Hvornår: Indkvartering fredag d. 6. november fra kl. 14. Afrejse søndag d. 8. november efter frokost.

Pris: 995 kr. pr. person, som bedes betalt ved overførsel til Danske Bank, reg.nr. 4001, kontonummer 4001154273 **senest d. 15. september 2015 med tydelig angivelse af navne på deltagere.**

Hvordan: Tilmelding til Lise Reimers **senest d. 1. september 2015.**

Rejseforsikring – nyttig information fra patientvejledningen.dk

Kroniske lidelser

Sygesikringen dækker **ikke** behandling af kroniske lidelser eller lidelser, der var til stede ved afrejsen, ej heller anden behandling end lægebehandling og fødselshjælp i svangerskabets 9. måned eller ved fremkaldt abort. Dog kan kroniske lidelser være omfattet af sygesikringens dækning, hvis det ikke kunne forventes, at der ville blive behov for behandling under rejsen. Lider man af en kronisk lidelse, bør man konsultere sin læge i god tid inden rejsen. Lægen har da mulighed for at vejlede den rejsende med en bestående sygdom. **Der stilles almindeligvis krav om, at sygdomstilstanden har været stabil i 2 måneder og således ikke har medført hospitalsindlæggelse eller ændringer i medicin.**

Man er **ikke** dækket, hvis der **ikke** er søgt læge for en tilstand, der krævede behandling eller var væsentligt forværret inden afrejsen, eller i tilfælde af afslag eller opgivet behandling i Danmark. *I tvivlstilfælde kan der vederlagsfrit søges en bindende forhåndsvurdering hos det selskab, der administrerer rejsesygesikringen.*

Ved rejser uden for Europa, hvor sygesikringen ikke dækker, må der ved kroniske tilstande rettes forespørgsel til rejseforsikrings-selskabet, der i det enkelte tilfælde vurderer, om forsikring kan tegnes på normale vilkår.

Ved en fejl blev invitationen til familieweekenden ikke bragt i sidste nummer af PWS NYT. Vi bringer den derfor her, og har man lyst til at deltage, kan man stadig nå at tilmelde sig.

Familieweekend

for børn med PWS 0-14 år og deres familier



Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom inviterer til familieweekend for børn med PWS 0-14 år og deres familier i weekenden d. 12.- 14. juni 2015 på Pindstrup Centret, Johs. F. La Cours Allé 1, Pindstrup, 8550 Ryomgaard.

Foreningen ønsker med dette tilbud at give familier med børn med PWS og deres søskende en mulighed for at møde andre familier i samme situation. Weekenden vil indeholde forskellige aktiviteter, og der vil blive rig lejlighed til erfaringsudveksling fra familiernes hverdag. Forældrene fungerer som ledsagere og medhjælpere ved aktiviteterne.

Weekenden starter fredag kl. 17 med indkvartering, og kl. 18 serveres der middag. Herefter er der fælles snak og leg. I løbet af weekenden skal vi på picnic, bage snobrød, lave skattejagt og på diskotek.

Lørdag kl. 9.30 – 12 finder sidste del af samtalegrupperne for forældre med psykolog Leif Nord sted. I dette tidsrum vil der være forskellige aktiviteter for børnene.

Vi pakker og forlader stedet søndag efter frokost kl. 13.

Pris for deltagelse er 550 kr. pr. barn og 1.050 pr. voksen, dog max 3.200 kr.

Tilmelding til Djanik Gade på tlf. 50723175, mail:djanik.andersen@ps.rm.dk, hvortil evt. spørgsmål også kan rettes.

International PWS-konference 2016 i Toronto, Canada

Building Global Community – 24. – 24. Juli 2016



Den 9. Internationale PWS-konference er nu annonceret under overskriften Building Global Community og finder sted d. 20. – 24. juli 2016 på Sheraton Centre Toronto i downtown Toronto, Ontario Canada.

Der vil blive fire hovedprogrammer: for videnskabsfolk (20. – 22. juli), for pædagoger, personer med PWS og forældre (22. – 24. juli).

I løbet af 2015 vil yderligere oplysninger komme til, som løbende vil blive bragt i PWS NYT. Allerede nu kan man dog via IPWSO's hjemmeside se lidt mere udførligt om, hvad der vil være fokus på under konferencen.



Servicelev og arv- og værgemål

- fra kursus for pårørende til voksne med PWS

Lørdag d. 14. marts afholdt Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom kursus på Hotel Severin i Middelfart for pårørende til voksne med PWS. Oplægsholdere var socialkonsulent Gitte Madsen og advokat Niels Lindbjerg. Kun otte personer deltog, og det gav det rig lejlighed til at stille relevante spørgsmål vedr. økonomiske og sociale forhold hos voksne med PWS.

Niels Lindbjerg talte bl.a. om værgemål og anbefalede, at der søges værgemål (efter § 5 i Værgemålsloven) på voksne med PWS med begrundelse i de hjemtagelsessager, flere kommuner har praktiseret, hvor beboere flyttes fra bolig i kommune, de har boet i igennem flere år, til et botilbud i "egen" kommune, der sjældent matcher deres behov.

Foreningen har indgået en aftale med socialkonsulent Gitte Madsen om, at medlemmer kan bede om hjælp til spørgsmål af social karakter. Dette vil foregå via bestyrelsen, så er der blandt medlemmerne brug for social assistance, kan man henvende sig til Lise Reimers, som vil formidle spørgsmålene videre til Gitte Madsen.

På foreningens hjemmeside www.prader-willi.dk findes oplæg om Lov om Social Service, Arveloven og Værgemålsloven fra dagens foredrag. Oplæggene findes ligeledes på foreningens facebook-gruppe.



Aktivitetskalender 2015

Dato	Aktivitet	Sted	Tilmeldingsfrist
7. marts	Bestyrelsesmøde	Handicaphuset, LEV, Tåstrup	Afviklet
14. marts	Kursus for forældre og andre pårørende til unge og voksne med PWS	Kolding	Afviklet
18. marts	Samtalegruppe på Sjælland	Handicaphuset, Lev, Tåstrup	Afviklet
25. april	Bestyrelsesmøde	Handicaphuset, LEV, Tåstrup	Afviklet
8. – 10. maj	Ridning og wellness for unge og voksne med PWS	Auning Kro	1. april til Djanik Gade
12. – 14. juni	Familie- og aktivitetsweekend	Pindstrup Centret	Henvendelse til Djanik Gade
27. – 31- juli	Sommerlejr	Kursuscenter Brogården, Middelfart	29. juni til Djanik Gade
22. august	Bestyrelsesmøde	Handicaphuset, LEV, Tåstrup	
26. september	Bestyrelsesmøde	Hotel Scandic, Hvidovre	
26. september	Landsmøde med generalforsamling	Hotel Scandic Hvidovre	20. august til Lise Reimers
6. – 8. november	Helse og SPA for unge og voksne med PWS og deres forældre/ledsager	Korsør Cromwell	1. september til Lise Reimers

Fagrådet for PWS

Fagrådet vejleder private, institutioner, kommuner etc. Fagrådets medlemmer kan forlange honorarer for rådgivning til f.eks. kommuner og regioner. 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. 2425 3273 (kl. 8-9)
anette@lowert.dk

Overlæge Stense Farholt

Center for Sjældne Sygdomme
Afd. A, Skejby Sygehus
8200 Århus N
Tlf. 7845 1419
stenfarh@rm.dk

Fysioterapeut Kirsten Iversen

Kanalbuen 14,
2870 Dyssegård
Tlf: 3969 4501
Mobil: 5380 6501
kirive@hotmail.com

Sygeplejerske

Helle Vinther

Center for Sjældne Sygdomme
Skejby Sygehus
8200 Århus N
Tlf. 7845 1534
hellvint@rm.dk

Socialkonsulent

Anne Marie Rasmussen

Fejovænget 36
8381 Tilst
Ras36@stofanet.dk

Sygeplejerske/Patientkoordinator

Bolette Færch Petersen

Center for Sjældne Sygdomme
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 København Ø
Tlf. 3545 4788
bolette.petersen@regionh.dk

Psykologisk fagkonsulent

Henrik Robert Nielsen
Center for Voksensocial ▪ Region Midtjylland
Tingvej 15 B 3. sal ▪ DK - 8800 Viborg
Fastnet: +45 7847 6032
Mobil: +45 7847 6052
henrik-robert.nielsen@ps.rm.dk

Overlæge Hanne Hove

Center for Sjældne Sygdomme
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 Kbh. Ø
Tlf. 3545 4062
hanne.buciek.hove@regionh.dk

Socialrådgiver Jens Tamborg

Blekinge Boulevard 2
2630 Tåstrup
Tlf. 3838 0308 el. 3888 4575
jt@spastik.dk

Professor John Østergaard

Center for Sjældne Sygdomme
Afd. A, Skejby Sygehus
8200 Århus N
Tlf. 7845 1418
johnoest@rm.dk

Talepædagog, Vejleder i Karlstadmodellen

Mette Sørensen

Agertoften 6
2680 Solrød Strand
Tlf.: 5153 7705
mettesoerensen433@hotmail.com

Talepædagog, Vejleder i Karlstadmodellen

Ellen Bjerre Jensen

Vindingevej 45
4000 Roskilde
Tlf. 2879 2365
ellenbjerrej@hotmail.com

Klinisk diætist Anne Mørch

Børneafdeling A
Århus Universitetshospital
Brendstrupgårdsvej 100
8200 Aarhus N
Tlf. 7845 1497
anneolen@rm.dk

Afdelingslæge, PhD Anders Johanson

Vækst og Reproduktion 5064
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 Kbh. Ø
Tlf. 3545 0514
anders.johansen.01@regionh.dk

Klinisk diætist, NHH-kand.

Klinisk ernæringsfysiolog

Dorthe Wiuff Nielsen

Pæd. Ernæringsenhed 4094
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 Kbh. Ø
Tlf. 3545 8342, fax 3545 4094
dorthe.wiuf.nielsen@rh.regionh.dk

Overlæge Susanne Blichfeldt

Konsulent for Landsforeningen for PWS
Kildehusvej 12
4000 Roskilde
Tlf. 4637 3204
s.blichfeldt@dadlnet.dk

Bestyrelsen for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

Formand

Jytte Helgogaard, Heibergs Have 67, 4300 Holbæk

jyttehelgogaard@tdcadsl.dk

21671299

Næstformand

Vibeke Ørskov, Berners Vænge 38, st. th, 2650 Hvidovre

v.oerskov@hotmail.com

36495087

Kasserer

Martin Raabjerg, Gråbynkevej 28, 2700 Brønshøj

raabjerg@pc.dk

24251212

Sekretær

Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød

pws@nypost.dk

24271382

Øvrige medlemmer

Djanik G. Andersen, Nørre Alle 3, 8930 Randers NØ

Djanik.andersen@ps.rm.dk

50723175

Signe Andersen, Agermosen 35, 2650 Hvidovre

signe_rsr@hotmail.com

29205961

Claus Rosenager-Jepsen, Godthåbsvej 36 d, 3. 2000 Frederiksberg

clausjeps@msn.com

31192787

Tina Damgaard, Stejlgårdsparken 52, 6740 Bramming

tina.damgaard@yahoo.dk

31170903

Husk at melde adresse-, telefon- og mailændring til foreningens sekretær.



www.prader-willi.dk

<https://www.facebook.com/groups/119757921508638/>

Danske Bank, reg.nr. 4001, kontonummer 4001154273

Ønsker man at donere en gave til Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom, kan denne indsættes på ovennævnte konto.

CVR-nummer: 13551898