



Rasmus i Odsherreds Zoo Rescue med sit dyrepasserdiplom

Indhold

Materialer og udgivelser om Prader-Willi Syndrom	2
Referat fra generalforsamlingen d. 26. september 2015	3
Samtalegrupper	7
Dyrepasser for en dag i Odsherreds Zoo Rescue	8
Rasmus' egen fortælling fra dagen	8
Ledig plads på bostedet Solvang, Fejø	10
Kursus for fagfolk på Svendborg Vandrerhjem	10
Tilbud til vuggestuer, børnehaver, skoler, beskæftigelsessteder og bosteder om undervisning i PWS	11
LEVs Aftentelefon – et nyt tilbud om en støttende samtale	11
Vi slår et slag for seksualiteten!	12
Boganmeldelse og kostplan	13
Kommentar fra klinisk diætist og medlem af foreningens fagråd	13
Sjældne-dagen 2016 – det er lige om lidt	14
Donation	14
Uddrag af "Beskikkelse af værgemål"	15
Besøg fra Irland	16
Aktivitetsskalendar 2015/2016	17
Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom fylder 30 år	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. 21671299

e-mail: jyttehelgogaard@tdcadsl.dk

Birgitte Jensen

Kildetoften 32

8600 Silkeborg

Tlf. 22755455

e-mail: bm@vibkat.dk

Deadline for næste nummer af PWS NYT: 1. januar 2016

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

Referat fra generalforsamlingen d. 26. september 2015



1. **Valg af dirigent.** Lars Skovgaard blev valgt til dirigent.



2. **Formandens beretning.** Jytte Helgogaard aflagde formandens beretning:



Konstituering af bestyrelsen

Bestyrelsen konstituerede sig efter generalforsamlingen for et år siden med undertegnede som formand, Vibeke Ørskov næstformand, Martin Raabjerg som kasserer og Lise Reimers som sekretær. De øvrige bestyrelsesmedlemmer er Djanik Andersen, Claus Rosenager-Jepsen, Signe Andersen og Tina Damgaard. Vibeke og Claus er herudover foreningens repræsentanter i Sjældne Diagnoser.

Medlemsarrangementer og kurser

Medlemstilbud har i det forløbne år været rettet mod forældre og andre pårørende til børn og unge med PWS og til pædagoger, lærere og andre personalegrupper, der arbejder med personer med PWS. Der har ligeledes været aktiviteter rettet mod unge og voksne med PWS.

Landsmøde

Vi havde sidste år i september landsmøde med generalforsamling på kursuscenter Brogården, hvor ca. 70 personer deltog. Landsmødet var en del af weekendseminaret, som bød på fagligt input for forældre, og aktiviteter for børn og unge med PWS og deres søskende. Vi blev udfordret på især børnepasningen, og det har medført, at vi i 2016 – foreningens 30-års jubilæum – opdeler pasningsordningen i en børne- og en unge/voksandel med hver sin ansvarlige.

Temadag for pædagogisk personale til udeboende

I november holdt vi en temadag for pædagogisk personale til udeboende. Temadagen foregik i Odense, og foredragsholder var psykolog John Zeuthen, som også tidligere har gæstet foreningen. Dagen havde fokus på en neuropædagogisk tilgang i arbejdet med PWS, og 53 personer deltog. Børge Troelsen var kursusleder på dagen og forestod den endelige evaluering, som var entydig positiv. En stor tak skal lyde til Børge for at have bistået foreningen med dagen.

Temadag om småbørn og skolesøgende børn

I december måned havde vi så udbudt en temadag i Odense for personale og forældre til småbørn og skolesøgende børn med PWS. Oplægsholdere var overlæge Susanne Blichfeldt og talepædagogerne Ellen Bjerre Jensen og Mette Sørensen, der også er medlemmer af foreningens fagråd. Dagen havde deltagelse af 18 personer, og også her var evalueringerne positive.

Samtalegrupper

Foreningen udbød i marts og april måned samtalegrupper for forældre til børn med PWS fra 0-12 år i Århus og i Tåstrup. Deltagerantallet var i Århus på blot 1, så her valgte vi at aflyse arrangementet. I Tåstrup deltog 6 familier, og som noget nyt var psykolog Leif Nord leder af samtalegruppen. På foreningens familieweekend blev anden del af samtalegruppetilbuddet afholdt – også med Leif Nord som leder – og ifølge familierne var konceptet med at lægge anden del ind som et indslag på familieweekenden en god ide, som vi fortsætter med ved familieweekenden i 2016.

Kursus for forældre og andre pårørende til unge og voksne med PWS

I marts måned havde vi i Middelfart et kursus for forældre og andre pårørende til unge og voksne med PWS. Ni personer deltog repræsenterende fem familier, og oplægsholdere var socialkonsulent Gitte Madsen og advokat Niels Lindberg. Trods den ringe tilmelding var kurset meget informativt, og foreningen har efterfølgende fået en aftale med Gitte Madsen om, at hvis man har spørgsmål af socialretlig karakter, kan man via bestyrelsen rette henvendelse til hende.

Ridelejr for unge hjemmeboende og voksne udeboende

I år fik unge hjemmeboende fra 15 år muligheden for at mødes med udeboende voksne med PWS til en ridelejr på Assentoft Kro, og 11 personer deltog her med Djanik som leder. Indholdet var både ridning og wellness, og ikke mindst wellness var et stort hit blandt deltagerne. Aktiviteten har en snæver målgruppe og er ikke en af de aktiviteter, vi kan søge midler til, så bestyrelsen har derfor besluttet, at ridelejren ikke fremover vil være en del af foreningens tilbud.

Familie- og aktivitetsweekend

I juni måned fandt familieweekenden på Pindstrupcentret sted med deltagelse af 40 personer repræsenterende 11 familier med børn med PWS. Det var Djanik fra bestyrelsen, der var tovholder på weekenden, og ifølge deltagerne er det et rigtigt godt arrangement, der kommer både børn, søskende og forældre og ikke mindst den mulighed for netværksdannelse, weekenden medfører, til gavn. Som tidligere nævnt var anden del af samtalegrupperne indlagt på familieweekenden, og det vil også ske i 2016. Desværre er svømmehallen på Pindstrupcentret nedlagt, men i stedet er der kommet ridning på programmet.

Sommerlejr på Kursuscenter Brogården

For unge og voksne med PWS har vi igen i år afholdt en vellykket sommerlejr. Som et nyt tiltag var Kursuscenter Brogården rammen for lejren, og det var endnu engang Djanik, som stod for ledelsen af lejren, hvor deltagerantallet nåede op på 70, som det også har været de seneste år. Det nye sted blev taget godt imod, og det gav mulighed for enkeltværelser med bad og mere plads til alle. Næste års sommerlejr vil også blive afholdt på Brogården.

PWS NYT

Informations- og oplysningsarbejdet varetager vi stadig først og fremmest med udgivelsen af PWS NYT, som redigeres og udarbejdes af Birgitte Jensen og undertegnede, og jeg vil her benytte lejligheden til at sige tak til Birgitte for et godt og konstruktivt samarbejde. Der har været fine indlæg fra medlemmerne igennem årets løb, og vi vil fortsat gerne opfordre medlemmerne til at indsende fotos og artikler fra dagligdagen med PWS og fra de aktiviteter, som man måtte deltage i.

Hjemmeside

Hjemmesiden er foreningens ansigt udadtil, og det er Benjamin og Djanik, der vedligeholder og opdaterer den. Der skal herfra lyde en tak til Benjamin, som frivilligt bidrager til vedligeholdelsen af det rent tekniske samt til Djanik, som har varetaget de løbende opdateringer. Fremover er det Lise Reimers, der vil stå for at opdatere hjemmesiden. Facebook-gruppen for Prader-Willi Danmark tæller nu 130 medlemmer, og der er på dette sociale medie skabt fine betingelser for udveksling af erfaringer.

Winkas

Bestyrelsen har i foråret igangsat en udskiftning af foreningens administrative system, så flere forskellige systemer samles i et. Det nye system hedder WINKAS. Det vil for medlemmerne betyde, at deres ønske fra tilfredshedsundersøgelsen om at blive adviseret om arrangementer og nyheder via SMS eller mail vil kunne imødekommes. Endvidere vil det være nemmere at udsende rykkere til medlemmer, der ikke betaler til tiden. For bestyrelsen vil systemet betyde, at der kun skal vedligeholdes et medlemskartotek samtidig med, at offentlige kunder, der ønsker at få elektroniske fakturaer, kan få dette direkte fra systemet.

Internationalt samarbejde

Samarbejdet med andre organisationer foregår på det internationale plan fortsat især via IPWSO, den internationale PWS-organisation. Susanne Blichfeldt er professionel delegeret i IPWSO-foreningen, Djanik er den pædagogiske delegerede i IPWSOs "caretaker-råd", og undertegnede er forældredelegeret i foreningen. I 2016 finder den 9. internationale konference sted i Canada, og foreningen arbejder på at sende en delegation af både bestyrelsesmedlemmer og fagrådsmedlemmer afsted.

Nationalt samarbejde

Nationalt samarbejder vi med andre foreninger for sjældne handicap inden for rammerne af LEV og Sjældne Diagnoser. Vi har gennem det sidste år afholdt bestyrelsesmøder i Handicaphuset i Tåstrup, hvilket har givet foreningen en betydelig besparelse på lokaleleje.

Som tidligere nævnt er Vibeke og Claus foreningens repræsentanter i Sjældne Diagnosers Repræsentantskab og deltager i repræsentantskabsmøder 2 gange om året. I februar måned deltog Claus, Signe og Tina i et foreningsvejlederkursus under Sjældne Diagnoser, og det betyder, at foreningen nu har 6 uddannede vejledere, der kan trækkes på, hvis man har brug for råd og vejledning.

Vi samarbejder også med de to hospitalscentre for sjældne handicap på Rigshospitalet og Skejby Sygehus og nyder stor gavn heraf. Begge centre har repræsentanter i fagrådet.

Netværk for PWS

Vi har også i år haft fornøjelsen af at knytte relationer til et netværk for PWS under ledelse af pædagogisk konsulent fra Handicapcenter Nordøstfyn, Hans Peter Lund. Foreningen har støttet netværket økonomisk til et seminar for pædagoger og ledere, som fandt sted i maj måned, og i kommende nummer af PWS NYT bringes en kort omtale heraf.

Fagråd

Foreningens fagråd holder møder to gange årligt og har et meget tæt samarbejde med bestyrelsen. Foreningen støtter fagrådet økonomisk, ligesom vi støtter enkeltmedlemmer af fagrådet med dækning af rejseomkostninger til PWS-møder både i Danmark og i udlandet. Fagrådet er også det organ, der trækkes på i sager, der drejer sig om forskellige forhold. Undertegnede får en del henvendelser fra både offentlige og private personer, og det er unikt at have et fagråd af eksperter, der kan henvises videre til.

Bestyrelsesarbejde

Bestyrelsesarbejdet foregår på traditionel vis primært på bestyrelsesmøder, som vi har holdt 4 af i år. Herudover løser de enkelte bestyrelsesmedlemmer hver deres opgaver i overensstemmelse med den arbejdsfordeling, der finder sted hvert år i forbindelse med konstitueringen. Vi har en bestyrelse, der er sammensat, så flest mulige aldersgrupper inden for PWS er repræsenteret, hvilket forhåbentlig medfører, at vi får dækket de fleste medlemmers behov i forbindelse med de aktiviteter, vi udbyder. Skulle der blandt medlemmerne her og nu være behov eller ønsker for noget andet end det, vi udbyder, så er vi naturligvis meget lydhør herfor. Det gælder også som tidligere nævnt både PWS NYT og hjemmesiden.

Til slut vil jeg takke bestyrelsen for et godt samarbejde og medlemmerne for en fin opbakning til bestyrelsens arbejde. Hermed er jeg nået til vejs ende i min beretning, og jeg vil overlade ordet til dirigenten.

Kommentarer til formandens beretning: Susanne Blichfeldt orienterede om, at hun på vegne af fagrådet havde besøgt flere uddannelsesinstitutioner og bosteder for at undervise om PWS.

Formandens beretning blev godkendt.



3. Kassererens beretning om det reviderede regnskab. Martin Raabjerg aflagde beretning om regnskabet for 2014.

Kommentarer til kassererens beretning: Spørgsmål om, hvorfor ridelejren for hjemmeboende og udeboende personer med PWS over 15 år ophører som foreningsaktivitet. Det skyldes, at Handicappuljen kun kan søges til aktiviteter for personer under 25 år, og da størstedelen af deltagerne på ridelejren er over 25 år, er det en stor udgift for foreningen.

Kassererens beretning blev godkendt.

4. Fastsættelse af kontingent for 2016

Bestyrelsen stillede forslag om, at kontingentet fortsætter uændret i 2016, hvilket blev vedtaget. Kontingent for 2016 er 295 kr. for det årlige medlemskab og 2315 kr. for livsvarigt individuelt kontingent.

5. Indkomne forslag

Laura Windelboe stillede forslag om at udarbejde en lille børnebog om PWS, hvor målgruppen er personer med PWS. Forslaget blev positivt modtaget. Bogen skal være meget enkel og indeholde mange billeder. Aldersmæssigt skal den dække fra 2-50 år. Der blev nedsat en arbejdsgruppe bestående af Hanne Lorentsen, Trine Johansen og Laura Windelboe. Susanne Blichfeldt tager emnet op på fagrådsmøde.

6. Valg af 4 bestyrelsesmedlemmer

Vibeke Ørskov, Lise Reimers, Djanik Gade Andersen og Tina Damgaard blev alle genvalgt.

7. Valg af 2 revisorer og 1 revisorsuppleant

Jette Justesen og Jan Lorentzen blev genvalgt som revisorer, og Lars Skovgaard blev genvalgt som revisorsuppleant.

8. Evt.

Jan Lorentsen takkede bestyrelse og fagråd for det store arbejde, de lægger i foreningen. Susanne Blichfeldt fortalte, at der havde været besøg på flere danske bosteder af irsk delegation, der arbejder med voksne med PWS. Jytte Helgogaard orienterede om temadag med professor i psykiatri Tony Holland d. 8. december på Scandic City, København. Laura Windelboe etablerer en lukket gruppe på facebook, hvor forældre til børn med PWS kan ansøge om at blive medlem.



Efter generalforsamlingen var der landsmøde med deltagelse af psykoterapeut Karin Westh, som fortalte om sorg og traumer i forbindelse med at få et handicappet barn og om de forskellige reaktioner, der kan opstå i denne sammenhæng.

Karin Westh har efterfølgende givet tilsagn om at ville lede samtalegrupperne, der udbydes af foreningen, og som i 2016 finder sted i marts måned i henholdsvis Hvidovre, Kolding og Århus (se invitation s. 7).

Samtalegrupper

for forældre til børn med PWS 0-15 år



Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom inviterer til samtalegrupper for forældre til børn med PWS i alderen 0-15 år. Leder af samtalegrupperne bliver psykoterapeut Karin Westh, der var foredragsholder på foreningens landsmøde i september. Første del af samtalegrupperne udbydes i Hvidovre, Kolding og Århus, og anden og opsamlende del afvikles i forbindelse med familieweekenden i maj måned på Pindstrupcentret. [Bemærk, at aldersgrænsen for børn med PWS er ændret til 15 år.](#)

Samtalegruppen i København finder sted

**Torsdag d. 3. marts kl. 17.30 – 19.30
på Scandic Hvidovre, Kettevej 4, 2650 Hvidovre**

Samtalegruppen i Kolding finder sted

**Torsdag d. 10. marts kl. 17.30 – 19.30
på Scandic Kolding, Kokholm 2, 6000 Kolding**

Samtalegruppen i Århus finder sted

**Torsdag d. 17. marts kl. 17.30 – 19.30
på Scandic City, Østergade 10, 8000 Aarhus C**

Sidste forløb af samtalegrupperne finder sted

**Lørdag d. 18. juni kl. 9.30 – 12
på Pindstrup Centret, Johs. F. La Cours Allé, 8550 Pindstrup Ryomgaard**

Der serveres et lille måltid under første del af samtalegrupperne. Arrangementet er for forældre, og der er desværre ikke mulighed for børnepasning.

Bindende tilmelding **senest d. 1. februar 2016** til bestyrelsesmedlem Tina Damgaard på mail: tina.damgaard@yahoo.dk eller tlf. 31170903.

Dyrepasser for en dag i Odsherreds Zoo Rescue



I august fik Rasmus en drøm til at gå i opfyldelse, da han blev dyrepasser for en dag i Odsherreds Zoo Rescue. Dagen startede kl. 09.00, hvor Rasmus mødte en af de 3 dyrepassere, han skulle følge til kl. 15.00. Til Zoo-speak holdt Rasmus en kongeboa, mens dyrepasseren fortalte om den. Rasmus har selv en amerikansk kornsnog, som han købte i 2009. Rasmus var med rundt til 14 dyr, heriblandt som billederne viser til en kattelemur. Dagen sluttede med, at Rasmus fik et diplom som dyrepasser. Det var en stor oplevelse.

Bedste hilsener Laura, Rasmus' mor

Rasmus' egen fortælling fra dagen

Da vi kom til dyreparken skulle min far og jeg lige finde dyrepasseren. En ged skulle tilberedes/skæres ud i små stykker til lossen og servalen. Så gav jeg lossen gedekød med en pincet.

Så skulle aberne bl.a. løvehoved have frugt og rosiner, og skildpadder salat. Jeg holdt en skildpadde, en mellemstor han-skildpadde som var noget større end min egen skildpadde Otto (se foto). Og så fik den hvidmaskede brune lemur mad. Jeg holdt et marsvin og rørte en kakadue.

Så gik vi ind til kattelemuerne som jeg gav frugt og en af dem hoppede op på min skulder - en hunlemur med kort hale. Så gik vi ind til hulepindsvinene som fik salat og hundemad. Nede på jorden lå nogle af hulepindsvinenes pile som de havde tabt og jeg fik nogle af dem - de er meget spidse/skarpe i toppen - man skal være forsigtig.

Derefter fodrede vi oddere - jeg stod udenfor og så dyrepasseren træne dem - det skulle man være uddannet dyrepasser for at gøre og være inde hos dem. Så kastede jeg kylling ned og hele fisk til odderne. Fisk var som dessert for odderne. Så kom der en overraskelse - en gulerodsvogn. Så skulle jeg fodre højlandskvæg og rørte tyren og så videre til køer med pukler.

De 3 dyrepassere har givet mig en god oplevelse og jeg fik en overraskelse, en gratis sodavand da jeg skulle hjem, en lille belønning for jeg var meget god!

Jeg kender dyreparken fordi jeg har været der flere gange med min farmor og fars moster og en gang med mit fritidshjem.





Landsforeningen for
Prader-Willi Syndrom
www.prader-willi.dk

Temadag

med professor Tony Holland og overlæge Susanne Blichfeldt

Tirsdag d. 8. december 2015 på Scandic Copenhagen, Vester Søgade 6, 1601 Kbh. V

Program

- 9.30 – 10: Kaffe og brød
- 10 – 10.15: Velkomst og orientering om dagens program
- 10.15 – 11.15: **Oplæg v. Tony Holland:** *Psykologiske og psykiatriske aspekter ved PWS. Hvordan kan man forstå symptomer og reaktioner ved PWS? Hvorfor kan det være vanskeligt at håndtere PWS både i hjemmet og på bostedet?* **Foredraget med Tony Holland foregår på engelsk.**
- 11.15 – 11.30: Pause
- 11.30 – 12.30: **Tony Holland:** Cases fra Tony Holland, spørgsmål og svar.
- 12.30 – 13.30: Frokost
- 13.30 – 14.30: **Tony Holland:** Spørgsmål og svar
- 14.30 – 15: Kaffepause
- 15 – 16: **Oplæg v. Susanne Blichfeldt:** *Lægelige spørgsmål ved PWS: Hvad kigger vi efter ved konsultationerne på hospitalet? Hvilke blodprøver tages og hvorfor? Hvilke problemer ser vi ofte, og hvordan kan de behandles? Hvad skal man holde øje med i det daglige? Hvad kan let overses, og hvad kan være livstruende? Hvorfor er det vigtigt med PWS ID-kort og info til egen læge?*
- 16 – 16.30: **Susanne Blichfeldt:** Spørgsmål og svar. Evaluering.

Pris for medlemmer af Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom: 450 kr.

Pris for ikke-medlemmer: 600 kr.

Tilmelding senest 20. november 2015 til Jytte Helgogaard, mail: jyttehelgogaard@tdcads1.dk, tlf. 21671299

Ledig plads på bostedet Solvang, Fejø

Bostedet Solvang på sydhavsøen Fejø har en ledig plads. Bostedet er beliggende i et unikt ø-miljø, hvor rammerne er trygge og overskuelige. Botilbuddet er udelukkende målrettet borgere med PWS.

Bostedet Solvang tilbyder botilbud efter servicelovens §107 og §104. Beboerne bor i egne lejligheder eller huse omkring bostedet. Vi tilbyder staldarbejde med heste og ny, stor ridehal. Derudover tilbydes værkstedsarbejde og kreativt arbejde i vores store gårdbutik.



Læs mere om tilbuddet på tilbudsportalen eller ring til leder Karin Birkedal på 30 66 10 32. Klik ind på vores hjemmeside www.solvangfejoe.dk for mere information om bostedet.

Kursus for fagfolk på Svendborg Vandrerhjem

Med økonomisk støtte fra PWS-foreningen var 47 medarbejdere fra ni forskellige bosteder samlet den 21. og 22. maj 2015 på vandrerhjemmet i Svendborg.

Formålet med disse dage er først og fremmest udveksling af erfaringer og at lære af hinanden. Det er tydeligt, at der rundt om i landet er mange lighedspunkter, så det, man oplever et sted, kan give inspiration et andet. Igennem flere år har der været en temadag eller to om året, hvor fagfolk, der til dagligt arbejder med mennesker med Prader-Willi Syndrom (PWS), mødes for at udveksle erfaringer.

Vi benyttede en metode, der hedder Narrativ Teamrefleksion. Metoden går i korthed ud på, at deltagerne medbringer en nedskreven fortælling (et narrativ). Fortællingen skal indeholde et problem, man har brug for at få hjælp til at løse. Gennem forskellige former for refleksioner, hvor vi blandt andet ser efter ressourcer og årsager, munder metoden ud i, at der bliver skabt en ny fortælling. Det blev for alle en meget lærerig eftermiddag, hvor der blev åbnet op for nye veje i vores måde at arbejde på.

På dag 2 havde vi inviteret psykolog Dorte Birkmose til at fortælle om, hvad der sker, når fagligheden af forskellige årsager halter. Med udgangspunkt i hendes bog "Når gode mennesker handler ondt – Tabuet om forråelse" fortalte hun bl.a. om sprogets betydning. Fra tid til anden kommer der eksempler i pressen på, hvor galt det kan gå, når mennesker, der er sat til at tage sig af andre mennesker, bliver forråede eller ligefremt onde. Dorte Birkmose kom med en del eksempler fra forskningens verden og fra sin egen praksis som psykolog. Hendes bog kan varmt anbefales – den er udkommet på Syd-dansk Universitetsforlag.

*Hans Peter Lund
Pædagogisk konsulent
Handicapcenter Nordøstfyn*



Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom har to eksemplarer af Dorte Birkmoses bog, som Hans Peter Lund omtaler. Bogen kan lånes ved henvendelse til foreningens sekretær Lise Reimers.

Tilbud til vuggestuer, børnehaver, skoler, beskæftigelsessteder og bosteder om undervisning i PWS



Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom har søgt og fået en bevilling via Aktivitetspuljen specifikt beregnet til undervisning i og formidling af viden om Prader-Willi Syndrom. Vi har derfor fået mulighed for at tilbyde vuggestuer, børnehaver, skoler, beskæftigelsessteder og bosteder, hvor der er en eller flere personer med PWS, besøg af overlæge Susanne Blichfeldt og overlæge Stense Farholt, begge medlemmer af foreningens fagråd.

Susanne Blichfeldt har været på besøg mange steder øst for Storebælt gennem de sidste år. Indtrykket er, at man har glæde af et besøg, hvor der gives en almen medicinsk og adfærdsmæssig orientering om PWS, og hvor man har mulighed for at drøfte problemstillinger, som man står med de enkelte steder. Tavshedspligt respekteres, og råd gives ud fra generel viden om PWS. Besøget har ofte en varighed af 1-3 timer afhængig af, hvad der har været aftalt. Ofte er besøget lagt i forbindelse med stedets personalemøde. Enkelte gange har det drejet sig om heldagsmøde på bosteder."

Er man interesseret i at få besøg af Susanne Blichfeldt eller Stense Farholt, bedes man kontakte Susanne Blichfeldt på mail: S.blichfeldt@dadlnet.dk (foretrækkes) eller telefon 29938121. I vil herefter blive kontaktet med hensyn til videre planlægning.

Tilbuddet er gratis for alle i hele Danmark og gælder frem til 31. december 2016.

LEVs Aftentelefon – et nyt tilbud om en støttende samtale

LEVs Aftentelefon er navnet på et nyt tilbud i Landsforeningen LEV om rådgivning og støtte til pårørende og alle andre, der har brug for én at tale med om emner, der berører udviklingshæmning. Aftentelefonen gik i luften den 20. oktober og vil have åbent hver tirsdag kl. 19.00-21.00 – altså uden for almindelig arbejdstid. Dermed vil flest muligt kunne benytte sig af tilbuddet.

LEVs Aftentelefon tilbyder en støttende og afklarende samtale til dem, der ringer ind med udgangspunkt i problematikker, der har berøring til udviklingshæmning, for eksempel:

- Hvad er der af muligheder for hjælp?
- Navigering i det 'system', man nu er en del af.
- Konflikter.
- Familiemæssige problemstillinger.
- Omgivelsernes reaktion.
- Frustration over livssituation.
- Sorg.

Hjælp til selvhjælp

I LEVs traditionelle rådgivningstilbud ydes der hjælp til selvhjælp ud fra en overbevisning om, at dem, der ringer op, er eksperter i eget liv. Dette gælder også LEVs Aftentelefon. Man kan måske nok have brug for et lyttende øre eller hjælp og fif til at komme videre, men ingen kender sin situation bedre end en selv, og det er udgangspunktet for hjælpen.

De frivillige rådgivere, som sidder klar ved telefonerne, har dog alle et stort kendskab til området, da de har haft udviklingshæmning inde på livet i en årrække enten som pårørende, fagfolk eller begge dele. Sammen med det store kendskab har de alle modtaget undervisning i samtale- og rådgivningsteknikker og er derfor klædt godt på til at hjælpe.

Det nye tilbud spiller sammen med LEVs telefon- og netrådgivning, men i modsætning hertil vil der ikke være et krav om medlemskab for at benytte tilbuddet. Til gengæld vil LEVs Aftentelefon ikke tilbyde juridisk rådgivning eller rådgivning om mere komplekse problemstillinger – her henvises der stadig til LEVs telefon- og netrådgivning.

LEVs Aftentelefon er netop udviklet, fordi LEV også ønsker at kunne rumme de mere 'bløde' snakke, der kan være mindst lige så væsentlige for dig, der ringer, men som LEVs travle telefon- og netrådgivning ikke har kapacitet til.

Det nye tilbud sigter primært mod pårørende, men mennesker med udviklingshæmning og fagfolk kan også have glæde af at benytte tilbuddet.

Nummeret til LEVs Aftentelefon er 28515252.

Vi slår et slag for seksualiteten!

Som nyuddannede seksualvejledere har vi et ønske om, at seksualitet tages alvorligt. At seksualitet, med alt hvad den indebærer, får lov til at være en naturlig del af livet, også for de unge og voksne mennesker med Prader-Willi-Syndrom.

Vi hører ofte fra kollegaer, borgere og forældre, at seksualitet kan være svær at tale om. Både de unge og voksne med PWS føler, det er flovt. De tror, der er noget galt med dem. De kan være bange for de reaktioner, der kommer, hvis de fortæller om de ønsker, behov eller udfordringer, som de har. For nogle kan det endvidere være en svær udfordring, hvis man har sproglige vanskeligheder. Nogle tror, det er forbudt, andre nævner det ikke, fordi det har de aldrig talt om. *Ens for dem alle er, at de har en seksualitet.* Den kommer bare til udtryk på forskellig vis. Det kan også være svært for forældre og pædagogisk personale at tale om. De fleste, vi har talt med, føler, det kommer for tæt på deres egne grænser, normer og værdier. Mange mærker måske en form for usikkerhed, når emnet falder på seksualitet. Man ved ikke helt, hvad man skal stille op. Derfor bliver emnet sjældent taget op. Ofte lægges det over i bunken "det taler vi om en anden gang". Når dette sker, er det ikke ond vilje, men blot usikkerhed.



Det vil vi gerne ændre på. Det kan være et stort skridt at tage. At lytte til de inderste følelser og tanker hos et andet menneske, at forholde sig sagligt og fagligt til det, måske hjælpe, hvis behovet er der, kan godt være en udfordring. Fagligt personale på bostederne har alle et ansvar for at hjælpe borgerne med de behov og udfordringer, de står med. Der kan forekomme opgaver og samtaler, som kan virke mere udfordrende end andre. Nogle personer vil synes, at det er grænseoverskridende, hvilket er helt i orden. I sådanne tilfælde er det personalets fornemmeste opgave at kontakte en seksualvejleder, der i samarbejde med borgeren kan hjælpe. Ligeledes kan det være, at beboeren har et ønske om at tale med en udefrakommende person i stedet for det daglige personale, der hvor han eller hun bor. Så er det en seksualvejleder, man kontakter.

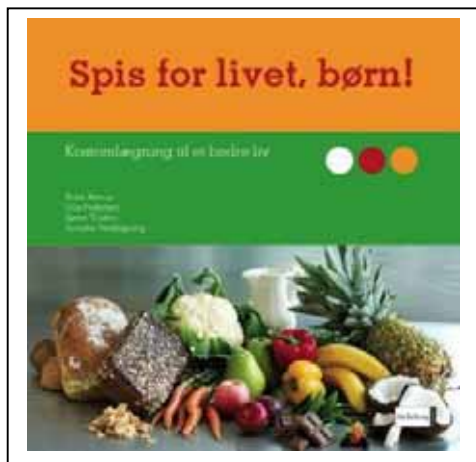
Som uddannede pædagoger og nyuddannede seksualvejledere vil vi gerne slå et stort slag for seksualiteten. Vi vil gerne ruske lidt op i det støvede tæppe af usikkerhed og utryghed, der til tider dækker den måde, vi tænker på, når det drejer sig om seksualitet hos borgere med PWS. I forbindelse med vores uddannelse som seksualvejledere har vi haft til opgave at arbejde med formidling. Vi mener, budskabet om at turde italesætte seksualiteten er meget vigtigt. Derfor ville vi gerne henvende os til både borgere, forældre og fagligt personale, og det var oplagt for os at benytte årets sommerlejr på Fyn til denne opgave. Brogården i Middelfart dannede rammen for vores informationsstand. Vi er i skrivende stund netop kommet hjem fra en meget regnfuld, men også en meget vellykket eftermiddag på Brogården.

Det var en dejlig oplevelse at se så mange positive deltagere, både borgere, forældre og personale komme forbi vores stand. Vi oplevede, at mange var lidt usikre på, hvad det drejede sig om, men alligevel fandt modet til at komme ind og få en snak om de produkter og informationsmaterialer, vi havde med. Endvidere var det en stor glæde, at flere forældre også gav udtryk for, at de var glade for, at vi satte fokus på emnet, da det fylder meget hos deres unge og voksne børn. Vi fik til stor tilfredshed bekræftet, at behovet for at tale om seksualitet, prævention, hjælpemidler, kærester og følelser i høj grad er til stede, og det gælder blot om at turde tage initiativet, bane vejen og gøre samtalen om seksualitet til en naturlig del af livet. I den forbindelse skal vi huske på, at seksualiteten har mange facetter. Seksualitet handler ikke kun om sex i ordets bogstavelige forstand, men i allerhøjeste grad lige så meget om følelser, kærester, samvær, hygiejne, udvikling og forståelse af den enkelte.

Tak til alle, der benyttede sig af vores informationsstand. Stor tak til bestyrelsen for Prader-Willi-foreningen, fordi vi fik lov til at have en infostand på PWS-sommerlejren 2015. Dejligt, I var med på, at seksualiteten skal på dagsordenen. Ligeledes en stor tak til Sindful, som imødekomme støttede os med diverse hjælpemidler, prøver og materiale, til Matas Søndersø og Depot Odense, som gjorde vores goodiebags mere spændende.

Randi Brogaard, pædagog på Grankoglen og Maj-Britt Vilhelmsen, pædagog på Engbo

Bog anmeldelse og kostplan



Igennem mange år har jeg brugt bogen "Spis for livet, børn" i daglig kostplanlægning under hensyntagen til PWS-kost. Jeg synes, bogen er nem at bruge, det er nemt at udregne kalorier og se de gode, sunde madvarer. Efterhånden har jeg fundet en tråd i kcal. og vægt, hvad enten det drejer sig om grønt, kød og frugt. Jeg illustrerer her kostplan, som jeg har udarbejdet ud fra bogen. At jeg fik kendskab til bogen kan jeg takke Rasmus' diætist for på Holbæk Hospital.

Bedste hilsener Laura, mor til Ramus med PWS

Kommentar fra klinisk diætist og medlem af foreningens fagråd

Dorthe Wiuf Nielsen

Det er dejligt at høre, at Rasmus' familie har haft en god oplevelse med en kollega, og at Rasmus' mor har fundet det, der var det brugbare for hende til at planlægge Rasmus' diæt.

I mit arbejde igennem årene med mange børn og voksne, som har ønsket hjælp til vægttab, har jeg set, at nogle har gavn af brug af skemaer, tabeller og brikssystemer eller felter til daglig beregning af kostindtag og fordeling af mad, som der er i denne bog. For andre kan det være noget andet, der skal til. Jeg tænker, det er vigtigt, når man benytter den omtalte bog, at man også sikrer sig en vis og anbefalet fordeling mellem de anvendte farvede felter, så man får en sund fordeling og en lødig dækning af næringsstoffer.

Man kan diskutere, om det, at man kan spise "frit" af noget, er tilrådeligt, da sund diæt ved PWS også indebærer fokus på mængdeangivelser og det ikke at skulle vænne sig til, at man behøver så meget på tallerkenen. Det kan bogen også fint illustrere, ligesom den kan give en "let" indføring i og forståelse for madvarers energiindhold, om det så er grønt, frugt, kød eller brød.

Madtype	Madvarer	kcal	g
Morgenmad	1 afl brikker 8.00	100	100g
	1 afl brikker 8.00	100	100g
	1 afl brikker 8.00	100	100g
	1 afl brikker 8.00	100	100g
Middag	1 afl brikker 8.00	100	100g
	1 afl brikker 8.00	100	100g
	1 afl brikker 8.00	100	100g
	1 afl brikker 8.00	100	100g
Aftensmad	1 afl brikker 8.00	100	100g
	1 afl brikker 8.00	100	100g
	1 afl brikker 8.00	100	100g
	1 afl brikker 8.00	100	100g

Fagrådet anbefaler, at der for både børn og voksne med PWS er regelmæssig kontakt til diætist, så man sikrer en fortsat god ernæringstilstand. Det er altid godt at få gjort ny status, så man ikke får indarbejdet - for en person med PWS - uhensigtsmæssige vaner, der kan være vanskelige at ændre.

Kommentar fra overlæge Susanne Blichfeldt

Med hensyn til om der er fødevarer i PWS-kosten, der kan spises "frit" (her forstået: lavt kalorieindhold), er der mange børn og voksne med PWS, som psykisk kan have svært ved at håndtere, hvis de selv må vælge, hvor meget de kan tåle at spise af det "frit".

Det kan give uro/stress, diskussion og frustration og i værste fald overspisning og maveproblemer af fiberrige grøntsager. Mange har det bedst med, at det er den voksne, der står for maden og på forhånd afgør, hvor meget der skal serveres - også af det, der er "frit".

Sjældne-dagen 2016 – det er lige om lidt

Fra www.sjaeldnediagnoser.dk

Den sidste dag i februar er Sjældne-dag – en international opmærksomhedsdag for sjældne sygdomme og handicap. I Danmark markerer Sjældne Diagnoser dagen stort, når den sjældne dato, 29. februar, optræder – det vil sige i skudår. Det er snart – nemlig i 2016.

Sjældne-dagen har internationalt afsæt. Forventningen er, at Sjældne-dagen i 2016 bliver markeret i op imod 100 lande verden over!

Sjældne Diagnoser vil også markere dagen. Det handler om at sætte spot på vilkårene for de ca. 30.000-50.000 personer, der lever med sjældne sygdomme og handicap i diagnoser i Danmark. De sjældne har særlige udfordringer – derfor skal der gøres noget særligt, hvis de skal have samme muligheder som alle andre. Jo mere synlige og kendte diagnoserne bliver, desto bedre er muligheden for, at sjældne patienter og pårørende ikke bliver overset.

Sjældne-løb 2016 afholdes søndag d. 28. februar

Sæt allerede nu kryds i kalenderen! Og så satser vi på at markere selve dagen d. 29. februar på en måde, der giver genlyd!

Hovedaktiviteten til Sjældne-dagen bliver søndag d. 28. februar 2016, hvor Sjældne Diagnoser arrangerer et Sjældne-løb i Fælledparken. Sjældne-løbet starter klokken 12, hvor der er planlagt en 3 km. rute rundt om i Fælledparken. Efter Sjældne-løbet vil der være et arrangement i Spartas hal (ligger ved Fælledparken), hvor der vil

Donation

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom er endnu engang blevet betænkt med en donation.

Bestyrelsen for Furi Appel og Gunnar Niskers Fond til Almennyttige Formål har besluttet at tildele foreningen 25.000 kr. Bestyrelsen for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom takker mange gange for donationen og har besluttet, at beløbet skal gå til forskningsmæssigt formål.



være underholdning, forplejning og uddeling af Sjældne-prisen.

Udover Sjældne-løbet i Fælledparken er håbet, at Sjældne-dagen bliver markeret rundt om i landet for at skabe synlighed mange steder på samme tid. Det kan være gennem løb eller fælles gåture – vi udvikler en "Sjældne-løbspakke", der skal skabe synligt fællesskab gennem unikt Sjældne-dags merchandise.

Tilmelding til arrangementet kan ske fra d. 1 november. Et link til denne tilmelding vil blive delt på Sjældne Diagnoser og Sjældne-dagens facebookside. Arrangementet kommer til at koste 50 kr. pr. deltager.

Selvom det hedder et Sjældne-løb, er det vigtigt at pointere, at det er for alle, om så man vil løbe, gå eller rulle.

SÆT X I KALENDEREN:

SJÆLDNE-LØB

**SØNDAG D. 28. FEBRUAR
2016 KL. 12**

I FÆLLEDPARKEN

Uddrag af "Beskikkelse af værgemål"

Når en ung med PWS er fyldt 18, kan man som forældre eller pårørende søge værgemål, selv om den unge ikke er hjemmeboende. Ved værgemål forpligter man sig til at overholde en række love og bekendtgørelser, der i praksis vedrører økonomiske og personlige forhold. Redaktionen har modtaget nedenstående uddrag af "Beskikkelse af værgemål", der er givet til en af vore læsere (kendt af redaktionen). Her ses det mere præcist, hvilke forpligtelser man påtager sig. Ansøgning om beskikkelse af værgemål sker via skema på www.statsforvaltningen.dk

Statsforvaltningen har i dag beskikket dig til værges for XX. Vi vedlægger kopi af værgesbeskikkelsen. Den originale værgesbeskikkelse fremsendes snarest pr. fysisk post. Som værges handler du på XX vegne i anliggender, der er omfattet af værgemålet. Statsforvaltningen fører tilsyn med værgemålet. Til din nærmere orientering vedlægger vi:

- Værgemålsloven (lovbekendtgørelse nr. 1015 af 20. august 2007)
- Bekendtgørelse om værgemål (bekendtgørelse nr. 1444 af 13. december 2013 om værgemål)
- Fortegnelse over aktiver og passiver
- Regnskabsblanket
- Regnskabsvejledning
- Civilstyrelsens værgesvejledning

Vi skal særligt henlede din opmærksomhed på, at den formue, der er omfattet af værgemålet, skal bestyres i Forvaltningsinstituttet for Lokale Pengeinstitutter, der har modtaget kopi af værgesbeskikkelsen. Vi beder dig snarest muligt overføre XX formue dertil.

Aflæggelse af indtægtsregnskab

Vi skal endvidere henlede din opmærksomhed på, at du skal aflægge indtægtsregnskab over for forvaltningsafdelingen senest den 1. juni hvert år. Du skal indsende vedlagte fortegnelse over aktiver og passiver sammen med det første indtægtsregnskab. Om værgens regnskabsaflæggelse henviser vi særligt til §§ 12 - 15 i bekendtgørelse om værgemål. Regnskabsåret er kalenderåret. Du skal aflægge regnskab for 2015 senest den 1. juni 2016. Du er først regnskabspligtig fra datoen for værgemålets etablering. Vi gør opmærksom på, at Statsforvaltningen ikke returnerer indsendt regnskabsmateriale.

Vejledning vedr. opdeling af konti

Vi gør dig opmærksom på, at du skal holde indtægter og formue adskilt. Vi anbefaler dig at benytte 3 bankkonti og dele dem op som følgende: Nemkonto til alle indtægter og faste udgifter, en formuekonto til overførsel af opsparing samt en lommepekonto. Når du adskiller kontiene på denne måde, skal du aflægge regnskab over bevægelserne på nemkontoen og redegøre på side 4 i regnskabsblanketten, hvor store beløb der er overført til

formuekontoen i årets løb. Lommepege bogføres som forbrugt, når de er overført til lommepegekontoen. Det betyder samtidig, at du ikke skal aflægge regnskab eller fremlægge dokumentation for anvendelsen af de normale lommepege.

Forbrug af den løbende indtægt

Som værges skal du være opmærksom på, om den løbende indtægt hos personen under værgemål bliver anvendt til usædvanlige dispositioner. Hvis det er tilfældet, skal du søge Statsforvaltningen om tilladelse til dette, jf. værgemålsbekendtgørelsens § 10, stk. 1. Ansøgningsskema kan findes på www.statsforvaltningen.dk. Det er det klare udgangspunkt, at forbrug af indtægt til køb af løsøre og andre goder, som kommer personen under værgemål til gavn og fornøjelse, ikke kræver Statsforvaltningens godkendelse. Således vil indtægtsforbrug til afholdelse af ferie – herunder ferie med ledsager, hvis det er nødvendigt og såfremt ledsageren ikke er et familiemedlem – sædvanligvis ikke være en usædvanlig disposition. Det samme gælder større anskaffelser til hjemmet som køb af møbler, tæpper, gardiner og TV. De konkrete omstændigheder kan bevirke, at indtægtsforbruget er usædvanligt, f.eks. hvis forbruget bevirker, at det er nødvendigt at søge frigivet formue til dækning af nødvendige løbende udgifter til husleje, mad og tøj. Er du i tvivl om, hvorvidt det er en usædvanlig disposition, er du velkommen til at kontakte Statsforvaltningen.

Forbrug af formue

Du skal som værges altid søge om Statsforvaltningens godkendelse til forbrug af formue hos personen under værgemål, jf. værgemålslovens § 39. Ansøgningsskema kan findes på www.statsforvaltningen.dk.

Retshandler og rådighed over formue

Som værges handler du på XX vegne i anliggender, der er omfattet af værgemålet. En person, der er under værgemål efter værgemålslovens § 5, er myndig og kan således forpligte sig ved retshandler og råde over sin formue. Statsforvaltningen henviser dig til at tage kontakt til relevante samarbejdspartnere, f.eks. kommune/bosted, og underrette disse om, at du er blevet beskikket til værges. Hvis du har spørgsmål vedrørende værgemål, er du velkommen til at kontakte Statsforvaltningens INFO-center.

Besøg fra Irland

I dagene tirsdag og onsdag d. 22. og 23. september havde danske bosteder besøg af fire personer fra det irske "Residential Care Development", hvor de besøgte Grankoglen, Oksen, Kirstinelund (alle Jylland), Engbo på Fyn og Orions Bælte og deres værksted i Næstved. Her blev der orienteret om dagligdag, ugeprogrammer, motion, kost osv.

Arrangementet inkl. indkvartering i Jylland/Fyn var planlagt af Djanik Gade fra bestyrelsen og arrangementet på Sjælland af Susanne Blichfeldt (SB), der d. 24/9 også havde et møde med irerne, før de rejste hjem. Vi talte om PWS i Danmark og i Irland, forskelle og ligheder og rettigheder og pligter for personale her og der.

Besøget var kommet i stand, efter at Susanne Blichfeldt deltog i den irske PWS-forenings årsmøde i efteråret 2014 og holdt oplæg om de (også forskellige) danske bosteder for Prader-Willi Syndrom. I Irland ønsker man at udvide tilbud til personer med PWS, og inspireret af SBs foredrag havde den irske delegation således udtrykt ønske om at besøge bosteder for PWS i Danmark med det formål at se, hvordan tilbud er i DK.

De var glade for at se, hvordan man arbejder med PWS i Danmark og blev inspireret af at høre om, hvordan maden blev håndteret. De udeboende med PWS, de har ansvar for, bor sammen med andre med PWS. En bor med to meget fysisk handicappede, der ikke har PWS, og det fungerer fint. De har lagt en fast plan for menuen for personen med PWS, som han er bekendt med, og han kan vælge, hvad menuen skal være ud fra nogle bestemte muligheder. For ham fungerer det fint, men for andre ikke.

Irerne var imponeret over størrelsen af lejlighederne på bostedet Grankoglen og havde indtryk af, at materielle muligheder mht. rum og indretning var større her i DK.

I Irland er det et krav, at der månedligt udarbejdes en status i form af en rapport over den enkelte borgers udvikling. Dvs. der bliver tjekket, at der hele tiden ydes den rette hjælp til en borger med PWS ud fra de muligheder, der er.

Afslutningsvis spurgte de, om SB mener, at alle bør bo i et PWS-bosted. Svaret var: ikke altid. For nogen kan det blive "for stort", for nogen er det fint at bo med andre med andre behov, fx fysisk handicappede. Det allervigtigste er tryghed omkring mad og måltider og individuelle planer. I Danmark er erfaringen, at hvis man tilbyder en person med PWS et bosted, hvor fokus er selv at stå for mad og indkøb og på sigt bo i egen lejlighed uden supervision af mad, er det dømt til at mislykkes (læs: medfører svær overvægt).

Spørgsmål om mad og måltider er ofte årsag til konflikter, og det giver størst tryghed, når beboerne fritages for de spørgsmål – lige meget om det er PWS-bosted eller andet botilbud. Det var også erfaringen i Irland.

Vi kan kun opfordre til, at personale og specielt også daglige ledere på bosteder i Danmark besøger hinanden, men også "rejser ud". Vi har kontakt til flere steder i Tyskland og England og nu også Irland, hvor man er meget velkommen. Man kan lære en masse og få ny inspiration, som de fik med tilbage til Irland denne gang. Ønskes oplysninger om bosteder i Tyskland og England for PWS, er man velkommen til at kontakte Susanne Blichfeldt på: s.blichfeldt@dadl-net.dk

STOR tak til bosteder og værksteder, der satte tid af til at være værter for de irske gæster.



Djanik Andersen og Susanne Blichfeldt

Aktivitetskalender 2015/2016

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	Afviklet
12. – 14. juni	Familie- og aktivitetsweekend	Pindstrup Centret	Afviklet
27. – 31. juli	Sommerlejr	Kursuscenter Brogården, Middelfart	Afviklet
22. august	Bestyrelsesmøde	Handicaphuset, LEV, Tåstrup	Afviklet
26. september	Bestyrelsesmøde	Hotel Scandic, Hvidovre	Afviklet
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
14. november	Bestyrelsesmøde	Hotel Scandic, Hvidovre	
8. december	Temadag med psykiater Tony Holland	Scandic City, København	14. november til Jytte Helgogaard
30. januar	Bestyrelsesmøde	Hotel Scandic, Hvidovre	
28. februar	Sjældne-Dag	Fællesparken	Sjældne Diagnoser
3. marts	Samtalegrupper	Hotel Scandic, Hvidovre	1. februar til Tina Damgaard
10. marts	Samtalegrupper	Hotel Scandic, Kolding	1. februar til Tina Damgaard
17. marts	Samtalegrupper	Hotel Scandic City, Århus	1. februar til Tina Damgaard
2. april	Bestyrelsesmøde	Hotel Scandic, Hvidovre	
17. – 19. juni	Familieweekend	Pindstrup Centret	
18. juni	Samtalegrupper	Pindstrup Centret	
1. – 5. august	Sommerlejr	Kursuscenter Brogården	
30. september – 2. oktober	Weekendseminar	Kursuscenter Brogården	
	Helse og SPA for unge og voksne med PWS og deres forældre/ledsager		

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom fylder 30 år

I september 2016 kan Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom fejre sit

30-års jubilæum.

Jubilæet fejres på weekendseminaret på Kursuscenter Brogården d. 30. september - 2. oktober.

Invitation til weekenden bringes i næste nummer af PWS NYT.



Weekendseminaret er under planlægning, men vi kan allerede nu oplyse, at der vil blive særskilte aktiviteter for de små og yngre børn ledet af Jesper Ørskov og for de unge og voksne ledet af Djanik Andersen. Der vil bl.a. være tigertræning for de små og mobilt "find-2-learn"-løb for de store. For forældre og øvrige deltagere vil der blive et kursus i ICDP, der er et internationalt børneudviklingsprogram med fokus på anerkendende pædagogik, og så får vi besøg af underviser, foredragsholder og coach Freddy Meyer, der skal få os til at gå gladere hjem, end da vi kom. Overlæge Susanne Blichfeldt er naturligvis også på foredragslisten.

I forbindelse med jubilæet påtænker bestyrelsen at udgive en særlig jubilæumsudgave af PWS NYT med artikler tilbage fra foreningens start. Skulle der blandt foreningens medlemmer være nogen, der IKKE ønsker tidligere artikler genoptrykt, bedes man henvende sig til redaktionen. Nedenstående indlæg blev bragt i PWS NYT 1996 i anledning af foreningens 10-års jubilæum. Meget er sket siden!

Kære medlemmer!

Da Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom for 10 år siden blev dannet, var **PWS NYT** et par løblade, Lise Reimers sendte til medlemmerne. Dengang var stof-fet mest af lægelig art fra Susanne Blichfeldts hånd. Senere kom andre til. Else Søderman oversatte artikler fra udenlandske PWS-tidsskrifter, og undertegnede blev sendt til Karolinska Sjukhuset i Stockholm for at overvære og skrive om et PWS-symposium for læger, forældre og behandlere.

Ganske langsomt voksede bladet, og i november 1989 blev Else, Willi og jeg "ud-nævnt" til redaktion af den daværende bestyrelse.

Foreningens økonomiske situation dengang pålagde os ikke at overstige 20 sider. Økonomien blev forbedret, og fra en vakkelvorn rejseskrivemaskine til en pc - fra mange telefonsamtaler - skriverier frem og tilbage - til en fax er vi næsten blevet en rigtig "redaktion".

Jytte, Else og jeg er af bestyrelsen blevet opfordret til at pynte lidt på omslaget til **PWS NYT**, idet det hævdes at "ligne en reklame fra Dagli'Brugsen"! Vi gjorde et indledende forsøg i sidste nr.

Tanken er, at omslaget til det fremtidige PWS NYT skal trykkes på halvglattet hvidt papir med lyseblåt tryk svarende til PWS-folder og foreningens brevpapir. Et sådant omslag skal trykkes til en hel årgang på én gang, hvorfor vi ønsker at være helt sikre på, at der bliver tale om en forbedring.

Skulle nogle af vores læsere have gode forslag til en forside, vil vi meget gerne høre fra jer!

Vi ønsker alle en god sommer og på gensyn i **PWS NYT** august.

Redaktionen v. Bibi

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

Fejvænget 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. 2993 8121
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