

PWS NYT

2014

Årgang 28



Bostedet Kirstinelund på ferie i Grønland

Indhold

Indkaldelse til generalforsamling.....	3
Medlemmernes hjælp er vigtig for foreningen.....	3
Weekendseminar på Kursuscenter Brogården.....	4
Program for børn 0 – 14 år.....	5
Program for unge over 15 år.....	5
Program for forældre, pårørende og fagpersoner.....	5
Tilfredshedsundersøgelse – hvad fandt vi ud af?.....	6
Interesseret i foreningsarbejde?.....	7
Kort fra kursus for pårørende til udeboende med PWS.....	7
Mikkels solstrålehistorie.....	8
Så tog vi til Grønland.....	9
Pop-up-vindue i Region Hovedstaden.....	10
Temadag med cand.psyk. John Zeuthen.....	11
Det blå sygesikringskort – nye regler pr. 1. august 2014.....	11
Kursus for alle, der arbejder med små børn/førskolebørn med PWS (0 – 6 år).....	12
Nyrevideret bog om træning af børn med PWS.....	12
Kost og bevægelse – den vigtigste "medicin" ved PWS, og alle kan tåle det!.....	13
Temadag for alle, der arbejder med skolebørn med PWS.....	14
Efterlysning fra Najas mormor.....	14
Ondt i maven kan være livstruende.....	15
Basis for en sund voksen livsstil.....	16
AKTIVITETER 2014.....	18
Mine penge, min pårørendes økonomi og borgerens økonomi.....	18
Fagrådet for PWS.....	19
Bestyrelsen for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom.....	20
Praktisk info.....	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 2014

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.
Ny 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.

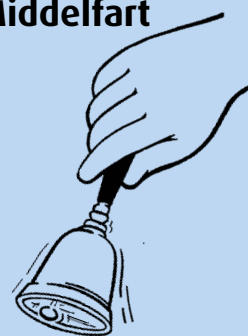
Generalforsamlingen afholdes i forbindelse med foreningens weekendseminar

**fredag d. 28. september 2014 kl. 19.30
på Kursuscenter Brogården, Abelonelundvej 40, Strib, Middelfart**

med følgende

DAGSORDEN

1. Valg af dirigent.
2. Formandens beretning.
3. Kassererens beretning om det reviderede regnskab.
4. Fastsættelse af kontingent 2015.
5. Indkomne forslag.
6. Valg af 4 bestyrelsesmedlemmer. På valg er Jytte Helgogaard, Martin Raabjerg, Signe Andersen og Claus Rosenager-Jepsen.
7. Valg af 2 revisorer og 1 revisorsuppleant.
8. Eventuelt.



**På bestyrelsens vegne
Jytte Helgogaard**

Medlemmernes hjælp er vigtig for foreningen

Der har netop været udsendt kontingentopkrævning for 2014, og heldigvis holder flertallet af medlemmerne fast i deres medlemskab. Som medlem af foreningen får man tilsendt PWS NYT fire gange om året, og man har desuden mulighed for at deltage i de af foreningens kurser, der har interesse.

Desværre viser det sig hvert år, at nogle medlemmer af forskellige årsager ikke ønsker at bevare deres medlemskab. For at opretholde det brede udbud af kurser for forskellige målgrupper er det vigtigt, at tilgangen af medlemmer øges i mindst samme takst, som nedgangen falder. Bedst ville det selvfølgelig være, at antallet af medlemmer steg støt, og derfor vil bestyrelsen bede alle medlemmer om at forsøge at skaffe nye medlemmer blandt familie, venner og kontaktpersoner.

Et medlemskab koster 175 kr. om året og dækker alle, der bor på adressen - husk at angive alle navne ved indmeldelsen. Ønsker man at støtte foreningen med en gave, kan beløbet forhøjes til fx 275 kr. Hvis man gerne vil have et individuelt livsvarigt medlemskab, betales der et engangsbeløb på 2195 kr.

Der er mange måder at melde sig ind på. Man kan sende en mail via foreningens hjemmeside på www.prader-willi.dk, indbetale beløbet på girokonto 384-5893 eller på bankkonto reg.nr. 4001, kontonummer 4001 154 273. Man kan også vælge at sende en mail til pws@nypost.dk eller et brev til Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød og skrive, at man gerne vil være medlem af foreningen.

Vi håber på mange nye medlemmer.

*På bestyrelsens vegne
Lise Reimers*

Weekendseminar på Kursuscenter Brogården

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom inviterer til

weekendseminar

på

**Kursuscenter Brogården, Abelonelundvej 40, Strib, Middelfart
fredag d. 28. september - søndag d. 30. september 2014**

Dette års weekendseminar byder på forskellige aktiviteter og arrangementer for børn, unge og voksne med PWS samt for deres pårørende og fagpersonale. Lørdag formiddag får vi besøg af diætist Janni Stryhn, som sammen med overlæge Susanne Blichfeldt vil anlægge en lægelig og "fornuftig-kost"-vinkel på den ernæringsmæssige del af Prader-Willi Syndrom. Efter oplæg skal del-

tagerne arbejde i grupper med emner, som efterfølgende skal præsenteres, ligesom der bliver rig mulighed for at stille spørgsmål. Susanne Blichfeldt stiller op igen søndag for at præsentere den nyeste viden inden for Prader-Willi Syndrom. Lørdag eftermiddag vil socialkonsulent Gitte Madsen fortælle om Serviceloven i praksis for hhv. børne- og voksenfamilierne. Dette sker parallelt med foredrag af psykolog Leif Nord, som flere af foreningens medlemmer havde fornøjelsen af at høre ved sidste års landmøde.

For mindre og større børn (både med PWS og søskende) vil der lørdag blive arrangeret en udflugt til Madsby Legepark. Voksne med PWS får tilbud om et kursus i "Kropsbevidsthed og wellness". Lørdag eftermiddag mødes børn, unge og voksne med PWS og deres søskende til et stjerneløb på Brogårdens udearealer. Dagen slutter som altid med en diskoteksfest.

Bindende tilmelding: senest 1. juli 2014 til Lise Reimers på mail pws@nypost.dk eller via www.prader-willi.dk

Pris for deltagelse: Børn 0 – 2 år: Gratis. Børn 3-11 år: 1.425 kr. Fra 12 år: 2.850 kr.

Efter tilmelding udsendes bekræftelse samt oplysning om betaling af kursusgebyr, der bedes betalt **senest d. 1. august 2014**.

Ansøgning om dækning af kursusafgift

Ifølge Serviceloven kan kommunen søges om dækning af kursus- og transportafgift. I tilfælde af afslag på ansøgningen vil vi opfordre til, at afgørelsen ankes.

Medlemmer, der får afslag, kan søge foreningen om dækning. Dette sker ved at sende kommunens skriftlige afslag og evt. ankeafgørelse sammen med en ansøgning om tilskud til foreningens kasserer, Martin Raabjerg. Medlemmer, der ikke i henhold til Serviceloven kan søge om dækning af kursus- og transportudgift, kan ligeledes ansøge foreningen om tilskud.

Program for børn 0-14 år

Kl.:	Fredag	Lørdag	Søndag
8 - 9		Morgenmad	Morgenmad
9.15 - 12		Tur til Madsby Legepark	Kreativt værksted og boldspil
12 - 13		Medbragt frokost	Frokost
13 - 15		Madsby Legepark	
16 - 17.30	Fordeling af kontaktpersoner	Eftermiddagsdrik og stjerneløb	
18 - 19	Middag	Middag	
19 - 20	Disney Sjøv	Diskotek	
20 - 23	Godnat og pasning	Godnat og pasning	

Program for unge over 15 år

Kl.:	Fredag	Lørdag	Søndag
8 - 9		Morgenmad	Morgenmad
9.30 - 12		Kreativt værksted og boldspil	Kreativt værksted og boldspil
12 - 13		Frokost	Frokost
13.30 - 15		"Kropsbevidsthed og wellness" v. overlæge Susanne Blichfeldt	
16 - 17.00	Fordeling af kontaktpersoner	Eftermiddagsdrik og stjerneløb	
18 - 19	Middag	Middag	
19 - 21	Film og aftensaft	Diskotek	
21 - 23	Godnat og pasning	Godnat og pasning	

Program for forældre, pårørende og fagpersoner

Kl.:	Fredag	Lørdag	Søndag
9 - 9.30		Aflevering i pasningsorden	Aflevering i pasningsorden
9.30 - 12		"Kost ved PWS" v. overlæge Susanne Blichfeldt og diætist Jannie Stryhn	"Nyeste viden om PWS" v. overlæge Susanne Blichfeldt
12 - 13		Frokost	Frokost - herefter afrejse
13 - 13.30		Aflevering i pasningsorden	
13.30 - 15		Arrangement 1: " Service-loven i praksis 0 - 17 år " v. socialkonsulent Gitte Madsen. Arrangement 2: " Den gode samtale, 18 år og opefter " v. psykolog Leif Nord	
15 - 15.30		Pause	
15.30 - 17		Arrangement 1: " Service-loven i praksis 18 år og opefter " v. socialkonsulent Gitte Madsen Arrangement 2: " Konflikt-håndtering 0 - 17 år " v. psykolog Leif Nord	
Fra kl. 16	Indkvartering		
18 - 19	Middag	Middag	
19 - 19.30	Aflevering i pasningsorden	Diskotek for alle	
19.30	Generalforsamling	Godnat og pasning	

Tilfredshedsundersøgelse - hvad fandt vi ud af?

v. Mette Nisbeth Hansen, søster til person med PWS

I efteråret 2013 sendte bestyrelsen et spørgeskema ud for at finde ud af, om det, foreningen laver, er det, medlemmerne ønsker.

Resultatet blev, at medlemmerne er glade for de arrangementer, der er målrettet dem. I alle kategorier havde man mulighed for at skrive, at man ikke var i målgruppen, for vi ved, at de forskellige arrangementer er meget målgruppespecifikke. For eksempel fik sommerlejren en score på 4,5 ud af 5 blandt dem, der var i målgruppen. Altså et populært arrangement.

En anden topscorer er PWS NYT, der fik 4,3 ud af 5 mulige fra 76 deltagere i undersøgelsen. Faktisk bruger de fleste bladet til at holde sig orienteret om nyheder inden for forskning og om kommende arrangementer.

Foreningen bliver også vurderet godt. Den scorer 4,3 ud af 5 mulige fra 73 svar. De fleste synes, den skal forsætte som nu, men der var også forslag til, hvordan det kan blive endnu bedre. Som nye tiltag blev nævnt:

- Hjælp til at samarbejde med kommunen
- Arbejde med uddannelse/udvikling efter 10. klasse
- Mere om kost
- Nye botilbud

Fakta om undersøgelsen

- Undersøgelsen blev sendt ud til 219 medlemmer.
- 55 mails røg i medlemmernes spamfilter.
- 86 svarede, hvilket giver en svarprocent på 52 %.
- 85 % ønsker en reminder om deadlines og information om ny forskning.
- Ca. 80 % tjekker deres mail mindst en gang om dagen.

Udover at finde ud af, hvad der er godt ved arrangementerne og ved foreningen, brugte vi undersøgelsen til at finde ud af, hvor medlemmerne gerne vil have informationer fra foreningen i fremtiden. Vi går ud fra, at alle, der har deltaget i undersøgelsen, har en mailadresse, og af svarene kan man se, at de fleste også har mulighed for at modtage sms'er og se opslag på [facebook](#).

PWS NYT er stadig hovedkilden til information om kommende arrangementer, men fremover er det muligt at få en reminder om en deadline for tilmelding eller lignende, enten via sms, mail eller et opslag på [facebook](#).

Konklusionen er, at medlemmerne er glade for foreningen, for bladet og for de ting, der allerede bliver gjort. Der er også ideer til ting, der kan tages fat på, hvis der er tid til det.

Tak til alle jeres gode forslag, kommentarer og for at I tog jer tid til at svare.

På bestyrelsens vegne,
cand. agro. Mette Nisbeth Hansen

Helt personligt vil jeg anbefale, at der er flere, der bliver medlem af facebook-gruppen for Prader-Willi Syndrom, da det er der, man kan hente hjælp og inspiration i hverdagen. Jeg bruger det selv en del i andre grupper, hvor jeg ved, at der er hurtigt svar fra andre, der har samme "interesse".

Så for dem, der savner et sted at dele det sociale, billeder, tanker og ideer, er facebook en hurtig måde at gøre det på. Jo flere vi er, jo mere "levende" bliver gruppen også.

Mette Nisbeth Hansen

Interesseret i foreningsarbejde?

Som omtalt under "Tilfredshedsundersøgelsen – hvad fandt vi ud af?" på foregående side er der flere medlemmer, der har givet udtryk for, at de kunne tænke sig at yde en indsats i foreningen. Vi har sakset fra undersøgelsen og bringer herunder de tilkendegivelser, tilfredshedsundersøgelsen viste:

- "Ja, jeg vil gerne hjælpe til, men ikke selvstændigt lede arrangementer el. lign." (forælder til person med PWS).
- "Ja, på sigt som bestyrelsesmedlem" (forældre til person med PWS).
- "Ja, sekretærfunktion, herunder medlemsblad" (forældre til en person med PWS).
- "Søskenderelationer" (søskende til person med PWS).
- "Vi har 30 års erfaring med PWS. Vi vil gerne dele ud af den" (forældre til person med PWS).
- "Vidensdeling mellem familier" (forældre til person med PWS).

I bestyrelsen vil vi gerne bede alle, der har givet positivt tilsagn om at yde en indsats i foreningsarbejdet, henvende sig til Jytte Helgogaard, mail jyttehelgogaard@tdcadsl.dk. Er der andre, der har lyst til at yde en indsats, hører vi selvfølgelig også meget gerne fra jer.

*På bestyrelsens vegne
Jytte Helgogaard*

Kort fra kursus for pårørende til udeboende med PWS

Lørdag d. 3. maj var foreningen vært ved et kursus for pårørende til udeboende voksne med PWS. Bestyrelsen har længe ønsket at udbyde dette kursus, idet det kan være vanskeligt at være fagligt opdateret, når ens børn er flyttet hjemmefra, og andre "overtager" ansvaret.



Socialrådgiver Jens Tamborg (medlem af fagrådet) og overlæge Susanne Blichfeldt var oplægsholdere. Deltagerne fik en meget grundig indsigt i medicinske forhold, der er aktuelle for voksne med PWS, heriblandt også forskellen mellem psykiatriske sygdomme og adfærdsfærdsmæssige udfordringer. Susanne Blichfeldt anbefalede, at alle personer med PWS får skrevet deres livshistorie, som kan følge dem, når de flytter hjemmefra.

Jens Tamborg berørte emner fra Serviceloven og gav eksempler på, hvilke merudgifter en voksen person med PWS kan have ud over medicin: fodterapi, såfremt der er behov for det, og daglige håndsræknings, som fx vinduespudsning og gardinvask. Jens Tamborg oplyste endvidere om, at ALLE kan søge kommunen om en ledsagerordning på 15 timer pr. måned (ikke socialpædagogisk ledsagelse).

Alt i alt var det en meget informativ og givende dag, og alle deltagerne var enige om, at man nemt kunne have brugt en hel weekend på at blive yderligere oplyst.

Mikkels solstrålehistorie

Her er lige en lille solstråleberetning fra vores hverdag, som jeg havde lyst til at dele, og jeg håber, at alle kan have nytte af at læse.

Mikkel nærmer sig med hastige skridt 22 år, og vi havde for længst opgivet at se ham på en almindelig cykel. Det er efterhånden mange år siden, at vi sidst prøvede at lære Mikkel at cykle. Jeg tror, han var omkring 12-13 år gammel, da vi opgav, for det gik nemlig ikke særlig godt og gav ham bare endnu et nederlag, som han ikke havde brug for. Hverken balancen eller styrken i benene var der, og han fik derfor en trehjulet cykel.



For nogle måneder siden fik han en ny fysioterapeut, som tænkte lidt ud af boksen. Fysioterapeuten satte Mikkel på en almindelig tohjulet cykel, og det gik heldigvis fra starten rigtig godt. Nu var han parat til at lære det. Efter at have øvet 5 gange med fysioterapeuten sætter Mikkel sig op på min cykel for at vise, hvor dygtig han er blevet, og jeg må sige, at jeg har svært ved at få armene ned igen. Det var et MEGET stort øjeblik, da jeg så ham cykle ned ad vejen første gang, og jeg er virkelig stolt af ham.

Med denne historie ønsker jeg at fortælle, at vores børn uanset alder hele tiden rykker sig og hele tiden lærer nye ting. Der sker hele tiden små mirakler, og dette var for os et af dem.

Et andet mirakel oplevede vi, da Mikkel som 17-årig pludselig så lyset og lærte at binde sine snørebånd selv. Det havde vi også trænet i årevis og droppet, da det ikke virkede, som om han forstod, hvad han skulle gøre. I stedet fik han sko med velcro fra Sava (som altså ikke altid er særlig smarte), eller han fik bundet skoene af andre. Det var selvfølgelig ikke særlig fedt for Mikkel at stå der som en ung mand på 17 år og være afhængig af andre for at få sko på. Derfor var det en stor be-

frielse for Mikkel (og os andre), da han selv blev i stand til at binde skoene, og i dag ejer han mange smarte sko med snørebånd.

Så pointen er, at I ikke skal give op, når noget ikke lykkes. Drop tingene et stykke tid og prøv så igen, for hvem ved - måske er tiden inde til, at jeres søn eller datter er parat til at lære at svømme, læse, cykle, binde snørebånd eller andet næste gang, I prøver.

God fornøjelse og held og lykke.

Tina, mor til Mikkel

Så tog vi til Grønland

Vi havde sparet mange penge sammen rigtig lang tid. Alle glædede sig. Egentligt ville vi gerne have besøgt Nivi og Karl men af forskellige grunde kunne det ikke lade sig gøre.

Flyveturen til Sønder Strømfjord. Flyturen gik rigtig godt i flyveren kunne man høre musik og se film og stewardessen kom med mad.



Vi kørte i en bil som er en mellem ting af en lastbil og en bus, så kørte vi ud til indlandsisen imens så vi Rensdyr og Moskusokse.

Da vi nåede til indlandsisen var der stejle bakker af is, glat og koldt temperaturen var på - 14 grader og solen skinner og is sneen var Turkisblåt. Så blev der tid til aftenmad hvor bussen kørte os til et madsted som de kaldte for Roklubben. Maden bestod af en stor ta selv bord bl.a. Råt hvalkød nogle af os syntes ikke det var vores kop te. Men så var der Moskusbøffer og Rensdyr steg det smagte os så godt.

Efter 2 dage Fløj vi med en mini fly til Ilulissat hvor verdens største bræ er.

Som går ud til Isfjorden. Da vi ankom til Ilulissat sagde stewardessen at vi skal tage jakken på for der er meget koldt uden for. Men stadigvæk var der høj sol skin temperaturen var på- 20 grader.

Da vi var landet i Ilulissat kørte vi i bussen ned til vores hotel. Vores hotel hed Hotel Arctic hvor vi blev rigtig godt modtaget og fik rigtig meget service af nogle meget flinke folk.

Første dag blev vi vist rundt i byen af en guide. Det var en fin by hvor husene var i mange farver og blev bygget af træ, husene var små.

Den næsten dag lejede vi tøj som bestod af anorakker og store støvler, så vi lignede alle sammen nogle små Eskimoer. Fordi at det var for koldt at side i en hundeslæde i to timer. Så var vi på hundeslædetur det var en spændende oplevelse, efter turen spurgte vi Kusken om vi måtte klappe en af hundene det måtte vi gerne grunden til at vi spurte var at hundene var rovdyr som bestod af halv schæfer og halv Ulv.



En dag tog vi alle sammen ud på en by tur hvor vi kiggede ned i byen på Museum og shopping tur i det små butikker. Vi sluttede byturen af med at gå en på en mini Restaurant og fik Grønlandsk Stjernes kud som bestod af hellefisk og ris det var ikke lige den slags stjernes kud som vi kendte til her i Danmark.

Den anden sidste dag var vi ude at sejle hvor vi så mange store isbjerge med revner i. Grunden til at der var mange huller var at solen skinner og så smelter det og så fryser det igen og så sprækker isbjergene og så kom revnerne.

Afslutningen på vores Grønlands tur gik rigtig godt Og vi sluttede af med en stor speciel menu kun til Kirstinelund og med en god kop Grønlandsk- kaffe. Og Mandag sidst på aftenen kom der nordlys hvor himmelen bliver grøn og danser rundt i hvide streger på himmelen.



Tirsdag den 18 marts ved morgen bordet stod der flag på bordet og dækket et fint fødselsdagsbord for Casper, vi sang og flagede for Casper nogle af gæsterne sang også med.

Og så tog vi af sted med mini flyet igen og så rejser vi til bage til Kangerlussuaq og så i en stor fly tilbage til Danmark.

Vi havde alle sammen haft en kanon god oplevelse og en god tur.

Skrevet af: Mette Kjærsgaard, beboer på Kirstinelund

Pop-up-vindue i Region Hovedstaden



Jeg har gennem den sidste tid haft en dialog med folk på 1813-telefonen (Akuttelefon i Region Hovedstaden), idet vores pop-up-vindue fra lægevagten ikke er ført over til 1813. Det er nu lykkedes for Pernille at få noteret det samme, som der stod hos lægevagten, og jeg har bedt om og fået oplyst, at jeg kan videregive nedenstående mailadresser, som borgere i Region Hovedstaden kan kontakte for at få opdateret notaterne (her kaldes det ikke pop-up vindue):

Sektionsleder og speciallæge Søren Jensen, soeren.jensen.07@regionh.dk

Akutberedskabets Hovedpostkasse, akutberedskabet@regionh.dk

Enhedschef Peter Gjersøe, peter.gjersoe@regionh.dk

Enhedschef Jan Nørtved Sørensen, jan.noertved@regionh.dk

Man kan selv formulere, hvad man ønsker, skal stå i notaterne, men et forslag til den sparsomme plads kunne lyde som følger:

Pt har Prader-Willi Syndrom.

- Høj smertetærskel.
- Svært ved at kaste op.
- Opkastning livstruende.
- Dårlig regulering af kropstemperatur.
- Tendens til overreaktion på visse medikamenter, specielt narkose.
-

Jeg vil opfordre bosteder til at få noteret ovenstående tekst hos borgerne med PWS, da der kan være vikar på vagt, som ikke kender borgeren så godt og derfor kan have svært ved at kommunikere, at der er noget i vejen med borgeren trods manglende symptomer.

Vibeke Ørskov, mor til Pernille med PWS

Temadag med cand.psyk. John Zeuthen

for fagpersonale, der arbejder med Prader-Willi Syndrom

Tirsdag d. 4. november 2014 kl. 9 - 16

på

Mødecenter Odense, Buchwaldsgade 48, 5000 Odense

En neuropædagogisk tilgang i arbejdet med Prader-Willi Syndrom

Kursusleder: Tidligere formand for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom Børge Troelsen

Forplejning: Kaffe med brød fra kl. 8.30, frokost samt eftermiddagskaffe

Pris: 300 kr. for medlemmer af foreningen, 475 kr. for ikke-medlemmer. Betales ved tilmelding ved overførsel til Danske Bank, regn.nr. 4001, kontonummer 4001154273 med angivelsen "0914" i meddelelsesfeltet. Ønskes elektronisk faktura, bedes EAN-nummer oplyst ved tilmeldingen.

Bindende tilmelding: Senest 15. september 2014 med angivelse af navn, adresse, evt. institution og e-mail til Jytte Helgogaard, mail: jyttehelgogaard@tdcadsl.dk, tlf. 21671299.

Obs.: Begrænset deltagerantal (50)

John Zeuthen, cand.psych. har arbejdet som psykologisk konsulent siden 1990. Han er specialiseret inden for specialpædagogisk og neuropædagogisk undervisning/supervision/træning både på normal-, handicap- og psykiatriområdet. John Zeuthen holder desuden kurser og foredrag for forældre med børn/unge med handicap eller psykiatriske lidelser og har tidligere været foredragsholder ved arrangementer i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom.

Det blå sygesikringskort - nye regler pr. 1. august 2014

Fra 1. august 2014 kan man ikke længere bruge det gule sundhedskort som rejseforsikring. I stedet skal man benytte det blå EU-sygesikringskort eller en privat rejseforsikring. Man skal bestille det blå EU-sygesikringskort digitalt og kan få hjælp hertil i kommunens borgerservice eller på biblioteket. Det tager 2-3 uger, fra kortet er bestilt, til man modtager det. Yderligere oplysninger og bestilling på www.borger.dk

Kursus for alle, der arbejder med små børn/ førskolebørn med PWS (0-6 år)

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom inviterer til kursus for pædagoger, dagplejere, øvrige fagfolk, forældre og andre, der arbejder med små og yngre børn med PWS

onsdag d. 10. december 2014

kl. 9.30 – 16

på

**Mødecenter Odense
Buchwaldsgade 48
5000 Odense C**



Der vil være oplæg ved talepædagoger Ellen Bjerre Jensen og Mette Sørensen fra PPR i Køge samt overlæge Susanne Blichfeldt. Fokus vil ligge på de små børns sproglige og kommunikative udvikling samt betydningen for social adfærd og relationer.

Temadagen vil indeholde oplæg og evt. gruppearbejde, og deltagerne er meget velkomne til forud for temadagen at sende spørgsmål/emner til oplægsholderne på mail:

mette.soerensen@koege.dk

ellenbjerrejensen@koege.dk

s.blichfeldt@dadlnet.dk

Forplejning: Der serveres formiddagskaffe med brød fra kl. 9.30 - 10, frokost samt eftermiddagskaffe med kage.

Pris: 260 kr. for medlemmer af foreningen og 350 kr. for ikke-medlemmer. Kursusgebyr kan indbetales ved overførsel til Danske Bank, regn.nr. 4001, kontonummer 4001154273. I meddelelsesfelt bedes angivet 0714. Ønskes elektronisk faktura, bedes EAN-nummer opgivet sammen med tilmeldingen.

Bindende tilmelding: senest d. 25. oktober 2014 til Vibeke Ørskov, v.oerskov@hotmail.com eller på tlf. 36 49 50 87.

Nyrevideret bog om træning af børn med PWS



Bogen "Træning af børn med Prader-Willi Syndrom – fysioterapeutisk vurdering og behandling" foreligger nu i en ny udgave redigeret af fysioterapeut Kirsten Iversen (medlem af fagrådet) og overlæge Susanne Blichfeldt.

Bogen er udgivet i pdf-format og kan downloades via foreningens hjemmeside www.prader-willi.dk

Kost og bevægelse - den vigtigste »medicin« ved PWS, og alle kan tåle det!

Sidste PWS NYT havde mange gode anbefalinger om kost og PWS. Kosten kan ikke stå alene, for masser af bevægelse er lige så vigtig for at holde vægten nede og for at vedligeholde sine muskler.

Man kan godt have en lav vægt og samtidig være i dårlig form, hvis musklerne ikke holdes i gang. Så udgøres det meste af kropsvægten af fedt og knogler.

Det kan være svært ved PWS, hvor man fødes med spinkle og slappe muskler, og det letteste er at sidde stille. Væksthormon giver børnene flere kræfter og større muskler, men musklerne skal styrkes og opbygges med daglig bevægelse.

Det er nemmest allerede fra tidligt i barnealderen at få nogle gode daglige rutiner, hvor bevægelse - gerne som fast punkt i dagsskemaet - er noget hyggeligt, rart og sjovt, som man glæder sig ved. Det giver grundlag for fortsat fysisk aktivitet også i voksenlivet. Det er aldrig for sent at komme i gang, og man kan starte med små gåture, der gradvist bliver længere.

Bevægelse påvirker mange ting

- Giver fysisk styrke og velvære.
- Styrker immunforsvar.
- Modvirker ødem og hævede ben.
- Bedrer humør, dæmper irritabilitet, depression og angst (videnskabeligt bevist), netop ting, der kan præge livet for voksne med PWS.

Helt enkle ting kan styrke muskler, humør og velbefindende

- Tag trappen, også til 4. sal (evt. kun en etage til en start, tag tid og konkurrer med dig selv).
- Stå af bussen et stop tidligere.
- Syng en sang, mens du går, husk alle vers.
- Parker bilen 100 m fra hjemmet og gå hjem.

Musik er meget motiverende! Sanglege er sjove og giver glæde og trykthed samt styrker fællesskabet blandt børn. Man kan også danse derhjemme efter aftensmaden. Vi ved det godt, men det ER er de små daglige ting, der tæller. En halv time pr. uge hos en fysioterapeut er også godt, men det er ikke KUN hos fysioterapeuten, musklerne styrkes.

Det er en god ide at udføre et lille program dagligt. I børnehaven kan det fx være en bestemt rækkefølge af aktiviteter på legepladsen, man skal igennem. I skolen kan man fx cykle eller gå til skole, og så skal man UD i hvert frikvarter og gå en runde i skolegården.

For barnet og den voksne med PWS kan rutiner være meget vigtige og ofte nødvendige. Det er nemmest, hvis det er ens fra dag til dag, små børn elsker rutiner ... og det gør mange voksne også! Forskellige råd med at springe søndage over eller kun hver 2. dag er oftest en dårlig plan for den, der har PWS, for så kan man pludselig "komme ud af rytme", begynde at diskutere, udsætte osv., og det skaber forvirring hos personen med PWS.



Overlæge Susanne Blichfeldt

Temadag for alle, der arbejder med skolebørn med PWS

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom inviterer til temadag for lærere og pædagoger, der arbejder med børn i skolealderen

onsdag d. 24. september 2014

kl. 9.30 – 16

på

Mødecener Odense

Buchwaldsgade 48

5000 Odense C



Der vil være oplæg ved talepædagoger Ellen Bjerre Jensen og Mette Sørensen fra PPR i Køge samt overlæge Susanne Blichfeldt. Oplæggene vil være koncentreret om kommunikation, sproglig udvikling og adfærd hos børn/unge med Prader-Willi Syndrom i skolealderen.

Temadagen vil veksle mellem oplæg og gruppearbejde, og deltagerne er meget velkomne til forud for temadagen at sende spørgsmål/emner til oplægsholderne på mail: mette.soerensen@koege.dk, ellenbjerrejensen@koege.dk, s.blichfeldt@dadlnet.dk

Forplejning: Formiddagskaffe med brød, frokost samt eftermiddagskaffe med kage.

Pris: 260 kr. for medlemmer af foreningen og 350 kr. for ikke-medlemmer. Kursusgebyr kan indbetales ved overførsel til Danske Bank, regn.nr. 4001, kontonummer 4001154273. I meddelelsesfelt bedes angivet 1014. Ønskes elektronisk faktura, bedes EAN-nummer opgivet sammen med tilmeldingen.

Tilmelding: senest d. 15. august 2014 til Vibeke Ørskov, v.oerskov@hotmail.com eller på tlf. 36 49 50 87.

Efterlysning fra Najas mormor

Tusind tak for et godt blad – nr. 01. For vores målgruppe synes vi i vores familie, at jeres indslag om kostråd – fysisk aktivitet – fester mv. er rigtig gode. Vi glæder os altid til at læse jeres blad.

Jeg synes, det kunne være sjovt at høre/læse om, hvordan det går de børn, der er udeboende ... evt. hvordan en dag/ uge går. Måske følge en person på hvert bofællesskab.

Som sagt tak for et altid godt blad.

Mange hilsner
Kirsten Rasmussen

Er der personer fra bosteder, der har lyst til at fortælle om, hvordan en typisk dag eller uge forløber, er I meget velkomne til at kontakte redaktionen. Billeder modtages også meget gerne.

Ondt i maven kan være livstruende

Nedenstående viser, at en pædagogs viden sammen med oplysningsmateriale om PWS kan redde liv, og at man er nødt til at stå fast, hvis man bliver afvist. Ikke alle læger kender PWS.

Bo og Støtte i Holbæk har en borger på 38 år boende, som har PWS, og som jeg er hjemmevejleder for. Han bor i egen lejlighed i et almindeligt opgangsfællesskab og får hjælp og støtte til mad og økonomistyring.

I efteråret oplevede vi, at han en søndag nat fik mavesmerter, og han kontaktede selv vagtlægen, da der ikke er personale om natten. Vagtlægen var ude og undersøge ham og mente, at mavesmerterne skyldtes maveinfluenza. Da min kollega mødte ind mandag morgen, havde han stadigvæk ondt, og hun kontaktede lægevagten, som henviste dem til akutafdelingen på Holbæk Sygehus. Her vurderede de, at smerterne skyldtes maveinfluenza, da han havde lidt høje infektionstal. Ved maveundersøgelsen fandt de ikke noget alarmerende, da de kunne trykke på maven, uden at han reagerede med mere end av. Han blev sendt hjem med penicillin, og han syntes selv, at den virkede lidt. Jeg havde haft fri og mødte ind dagen efter – her fik jeg historien fortalt.

Vi har været på mange forskellige kurser og temadage omkring PWS, og her har vi gennem mange fantastiske oplægsholdere fået fortalt, hvor vigtigt det er, at vi reagerer og holder fast i, at vores borgere med PWS har en høj smertetærskel og derfor skal undersøges meget grundigt, når de har smerter.

Jeg kontaktede hans egen læge, da jeg ikke kunne forstå, at de ikke havde skannet hans mave, når han har PWS. Egen læge ville kontakte akutafdelingen, da de ikke havde modtaget papirerne endnu. Det var blevet frokosttid, og han havde ikke spist sin frokost – nu syntes jeg, at alle alarmklokkerne ringede og kontaktede igen først egen læge, som havde frokostlukket og efterfølgende akutafdelingen. De kunne ikke se ham uden henvisning, så hvis jeg insisterede på, at han skulle indlægges, måtte jeg jo ringe 112. Det endte med, at jeg ringede 112, og da han selv gik ud i ambulancen, måtte jeg næsten undskyldende forklare ambulancefolkene, at jeg havde ringet, fordi han har PWS, havde mavesmerter, og fordi han ikke havde spist sin frokost.

På akutafdelingen trykkede de igen på maven, og han ømmede sig, når de trykkede hårdt. De mente forsat, at det var maveinfluenza, men jeg nægtede at tage ham med hjem, før de havde skannet ham. Jeg havde taget brochurer og den grønne bog fra Prader-Willi-foreningen med og sad og slog op i dem, hver gang lægerne sagde noget. Jeg tror, at de til sidst valgte at give ham en ultralydsskanning for at lukke munden lidt på mig. Ved skanningen var de i tvivl om, hvorvidt hans galdeblære var lidt forstørret og gav ham efterfølgende en CT-skanning. Den viste, at han havde luft i bughulen, og derfor valgte de at indlægge ham til yderligere undersøgelse. Han fik lagt en slange ned gennem næsen, som sugede alt fra mavesækken op og måtte ikke få mad og drikke. De vurderede, at det ikke var akut, og han måtte vente til næste dag om eftermiddagen med at få foretaget en kikkertundersøgelse. Da lægerne løftede mavesækken, opdagede de, at han havde et hul i mavesækken ved tarmen. Undersøgelsen endte i en operation, hvor de måtte åbne ham op og efterfølgende hæfte ham sammen med 25 klemmer for at få hullet syet sammen. Han klarede det rigtigt godt og fik først mad lørdag eftermiddag (sidste gang var tirsdag morgen) og blev udskrevet om mandagen.

På opfordring fra overlæge Hanne Hove, Klinik for Sjældne Handicap, Rigshospitalet har jeg skrevet denne artikel, da det viser, hvor vigtigt det er, at vi som personale er uddannet og hele tiden opdateret omkring de særlige forhold, der er ved vores borger, der har PWS. Det er også vigtigt, at vi tør stå fast overfor sundhedspersonalet/lægerne, som er klogere på det lægelige, men som måske ikke altid ved alt omkring PWS. Denne historie endte godt, men hvis jeg havde accepteret diagnosen maveinfluenza og ikke krævet en skanning, kunne den have endt meget anderledes, hul i maven kan jo være livstruende.

*Lene Steensen
Hjemmevejleder
Bo og Støtte Holbæk*

I PWS NYT nr. 3, 2013 findes en artikel om netop mavesæksslammelse (gastroparesis), som kan være værdifuld at medbringe til lægen. Herudover er der på foreningens hjemmeside www.prader-willi.dk et menupunkt "Info til læger«, hvor særlige risikofaktorer er omtalt samt et direkte link til lægehåndbogen (red.).

Basis for en sund voksen livsstil

Hvis et barn får stillet diagnosen Prader-Willi Syndrom tidligt, har forældrene mulighed for at lære strategier til at håndtere vanskelig adfærd og overvægt. På trods af forskelle i intellektuelle og fysiske evner, er det vigtigt at huske, at udviklingshæmning, sult og manglende mæthedfølelse er en følgesvend for personen med PWS hele livet. Evnen til at træffe passende selvstændige beslutninger vedrørende energiindtag og valg i øvrigt forbedres sjældent, selvom barnet med PWS bliver voksen. Det vil altid være forældrenes eller omsorgspersonalets ansvar at foretage sunde valg og opretholde faste og tydelige grænser, når det drejer sig om mad, penge, motion og livsstil.

I denne redigerede udgave af artiklen "The Basics of a Healthy Adult Lifestyle" holdes fokus på motion, da personer med PWS skal motionere regelmæssigt hele livet. De har mere fedt og færre muskler, og musklerne har nedsat tonus, hvilket forringer balance, adræthed og knoglestyrke.

Hvis personen ikke dyrker motion, er det nu, de skal starte. Det er aldrig for sent. Hvis de kun kan gå en kort tur, er det det, der er udgangspunktet. Ti minutters gang to gange om dagen er en fin start. Hemmeligheden er at få indført en rutine, der inkluderer motion hver dag. Målet er måske at få dem til at udøve 30-40 minutters træning 5-6 gange om ugen.

Eksempler på passende motion er: gang, svømning, cykling, dans og roning. Motion før et måltid eller en time efter måltidet anbefales sædvanligvis, men ikke når personen har forsinket tarmtømming, som tilfældet er med PWS. Så er det bedst at motionere umiddelbart efter måltidet for at få gang i tarmsystemet. Når motionen skal introduceres, så forklar, at efterhånden som motionen bliver nemmere, vil intensiteten eller varigheden gradvist blive øget. Husk også at varme op og strække ud. Motion om morgenen har sidegevinst: øget opmærksomhed, det er "overstået", og personen er ikke så træt som ved slutningen af dagen.

Tilfældige eller meningsfyldte aktiviteter er også vigtige. Huslige aktiviteter som at rede seng, hænge vasketøj ud, hente post og hjælpe til med ansvar for hjemmet holder dem ikke kun i gang, men kan også forbedre deres selvværd, fordi de får et vist ansvar. Voksne kan godt lide at føle sig uundværlige og elsker at få udvist ansvar, så de kan bevise deres evner. Mestring og ros kan udrette mirakler. Det er en rigtig god ide, at familiedemedlemmer er med til at dyrke motion, så det bliver tydeligt, at motion er godt for alle, ikke kun for personen med PWS. Når først motion bliver en rutine i hverdagen, kræver det mindre overtalelse og opmuntring til at komme i gang.

Som en forælder skriver: "Det er en bemærkelsesværdig anti-depressiv og mental sundhedshjælp for min søn at gå ude i naturen. At få sollyset i øjnene, at bevæge sig rundt blandt andre mennesker, at beslutte hvilken sti, han skal gå af, at høre fuglene og se insekterne, at have noget andet at tale om – det giver det at være aktiv udendørs så megen værdi."

Involver gerne andre i personen med PWS. Positive venner, naboer, andre familiemedlemmer – alle er med til at berige deres tilværelse. Et simpelt "hej" eller smil eller "hvordan går det?" er positiv interaktion for personer med PWS, som generelt har vanskeligheder ved venskaber og socialisation.

Udendørs aktiviteter er en pragtfuld måde at kombinere motion og frisk luft/sol på. Solen er vigtig, fordi den giver D-vitaminer. Gang på forskellige overflader styrker muskelstyrken. Udsigter og lyde i naturen i fx en park, skov eller på landet kan være lærerigt og stimulerer sanserne og sindet. **Gang er en af de bedste aktiviteter, når det gælder motorisk stimulation hos voksne med PWS.**

Det er godt at have mange forskellige interesser. Hver person har naturligvis sine egne interesser, men der er fordele ved at udvide deres horisonter, når det er muligt og passende. Det er en god ide at opmuntre til at

læse, skrive, udføre håndarbejde, interesse for verdensbegivenheder og forskellige former for sport. Vær blot opmærksom på, at der kan være mad tilgængelig forskellige steder og tag højde for det. At være beskæftiget på en aktiv måde i form af et arbejde – og måske oven i købet få løn for det – er en god måde at bruge energi på.

En forælder fortæller: "Vores datter ville kun en ting, når det gjaldt motion: uddeling af reklamer. Det tager hende to timer, hun får løn for det, og hun holder fast i det, for som hun siger: ja, jeg har et arbejde! Utroligt nok går hun ud i al slags vejr. Utroligt nok holder hun fast i sit arbejde. Utroligt nok har hun tabt 10 kg. på 5 måneder.

Passende påklædning

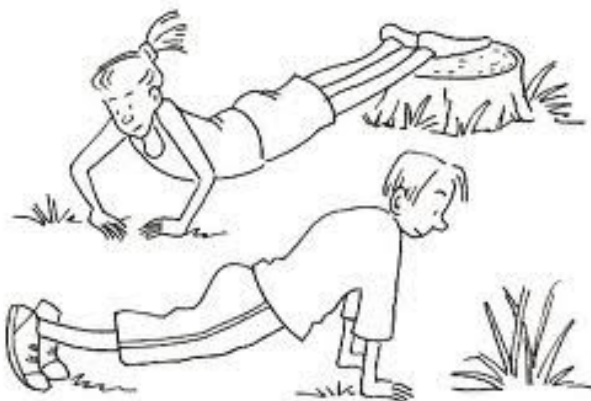
Vi taler altid om at klæde sig på til vejret, men det er vigtigt at huske, at personer med PWS ikke har evnen til at kunne gøre det. Forældre og omsorgspersonale er vejrguiden og skal opmuntre personerne med PWS til at tage passende tøj på. Det gælder både tøj og sko. Personer med PWS kan lide af både hypotermia og hypertermia, når de ikke er klædt passende på.

Når en person med PWS dyrker motion eller er aktiv, så vær opmærksom på skader eller smerter, der kan medføre problemer fremover og forhindre motion. Sår (fra hudpilleri) på benene eller på maven kan forværres under motionen, hvis tøjet "gnaver" mod huden. De skal dækkes og beskyttes for at forhindre yderligere infektion.

Passende fodtøj til motion kræver måske en forhandling inden. Hvis en person med PWS har sine favoritsko og ikke har lyst til at tage sportssko på, kan det forhindre personen i at udføre motionen på en tilstrækkelig sikker måde. Det behøver ikke at være dyre sportssko, men de skal støtte og beskytte, især hvis personen har diabetes. En god sko at motionere i:

- Har fleksibel sål og god svangstøtte.
- Tillader udvidelse af foden ved opvarmning (snørebånd er bedre end velkrolukning).
- Har en god hælstøtte.

Det er aldrig for sent at begynde at motionere. Det kan kræve udholdenhed af dig som forælder/omsorgspersonale at få personen i gang, men hvis man kan få lagt det ind som en daglig rutine og gøre det til en sjov oplevelse eller måske oven i købet belønne det på en fornuftig måde (ikke med mad), så er tiden givet godt ud. ***Motion er strengt nødvendig for personer med PWS. Det er nøjagtigt lige så vigtigt som diæten.***



Vær opmærksom på, at når en person med PWS begynder at motionere regelmæssigt, kan der ske ændringer:

De får mere energi. De bliver gladere. De bliver sundere.

Aktiviteter 2014

Dato	Aktivitet	Sted	Tilmeldingsfrist
31. marts og 28. april	Samtalegruppe forældre	Scandic Hvidovre	Afviklet
3. april og 24. april	Samtalegruppe forældre	Scandic Aarhus City	Afviklet
3. maj	Temadag for pårørende til udeboende	Post- og Telemuseet, Kbh.	Afviklet
9. – 11. maj	Ridning og wellness for unge og voksne med PWS	Auning Kro	Afviklet
15. juni	Temadag for pårørende	Mødecenter Odense	Aflyst
13. – 15. juni	Familie- og aktivitetsweekend	Pindstrup Centret	14. april til Djanik Andersen
28. juli – 1. august	Sommerlejr	Frijsenborg Ungdomsskole	23. juni til Djanik Andersen
24. september	Temadag om skolebørn	Mødecenter Odense	15. august til Vibeke Ørskov
26. - 28. september	Weekendseminar	Kursuscenter Brogården, Middelfart	1. juli til Lise Reimers
4. november	Temadag for pædagogisk personale til udeboende	Mødecenter Odense	15. september til Jytte Helgogaard
10. december	Temadag om småbørn og førskolebørn	Mødecenter Odense	25. oktober til Vibeke Ørskov

Mine penge, min pårørendes økonomi og borgerens økonomi

Fra www.socialstyrelsen.dk



Socialstyrelsen har udgivet tre pjecer om økonomi målrettet henholdsvis personer med nedsat funktionsevne (Mine penge), pårørende (Min pårørendes økonomi) og ledelse og ansatte på bosteder (Borgerens økonomi). Der er omtale af NemID, værgemål, selvbestemmelse, etiske håndteringer af borgeres økonomi, og der er enkelte cases med eksempler på typiske problemstillinger, der kan opstå.

Alle tre pjecer kan downloades fra www.socialstyrelsen.dk i pdf-format.

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)
hoyen-lowert@dadlnet.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, 5003
Klinisk Genetisk Klinik
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9 - 2100 København Ø
tlf. 3545 4788
bolette.petersen@rh.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
E-mail: henrik-robert.nielsen@ps.rm.dk

Professor John Østergaard

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

Socialpædagog Karin Juul Pedersen

Karlbystrandvej 17
8500 Grenå
kjp@aarhus.dk

Overlæge Hanne Hove

Center for Sjældne Sygdomme
Klinisk Genetisk Klinik
5003 Rigshospitalet
Blegdamsvej 9 - 2100 Kbh. Ø
Tlf. 3545 4788
hanne.dahlgaard.hove@rh.regionh.dk

Socialrådgiver Jens Tamborg

Spastikerforeningen
Flintholm Allé 8
2000 Frederiksberg
tlf. 3838 0308 el. 3888 4575
jt@spastik.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

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. 46373204
s.blichfeldt@dadlnet.dk



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

Bestyrelsen for Landsforeningen for Prader Willi Syndrom

Formand:

Jytte Helgogaard, Heibergs Have 67, 4300 Holbæk21671299
jyttehelgogaard@tdcadsl.dk

Næstformand:

Vibeke Ørskov, Berners Vænge 38, st. th, 2650 Hvidovre36495087
v.oerskov@hotmail.com

Kasserer:

Martin Raabjerg, Gråbynkevej 28, 2700 Brønshøj38607071
raabjerg@pc.dk

Sekretær:

Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød24271382
pws@nypost.dk

Øvrige medlemmer:

Djanik G. Andersen, Nørre Alle 3, 8930 Randers NØ50723175
Djanik.Andersen@ps.rm.dk
Signe Andersen, Agermosen 35, 2650 Hvidovre.....29205961
signe_rsr@hotmail.com
Claus Rosenager-Jepsen, Godthåbsvej 36 d, 3., 2000 Frederiksberg31192787
clausjeps@msn.com

Praktisk info

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

www.prader-willi.dk
<https://www.facebook.com/groups/119757921508638>

Girokontonummer: Danske Bank, reg.nr. 4001, kontonummer 4001154273

Ønsker man at donere en gave til Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom, kan denne indsættes på gavekonto i Danske Bank, Holmens Kanal Afdeling, regn.nr. 3001, kontonummer 10648882.