

PWS NYT

2014

Årgang 28



Deltagere på familie- og aktivitetsweekenden på Pindstrup juni 2014

Indhold

Deltagere på familie- og aktivitetsweekenden på Pindstrup juni 2014	1
Indkaldelse til generalforsamling	3
Aktiviteter 2014	3
Regnskab 2013	4
Min weekend på Pindstrup	5
Risiko for overophedning (hyperthermia) ved PWS	6
Nyt fra DUKH om specialundervisning til elever	6
Opdigtede historier ved PWS	7
Husk tilmelding til foreningens efterårskurser	9
Apps	9
E-læring om Prader-Willi Syndrom	10
Når gode mennesker handler ondt	10
God kropshygiejne	12
Samtalegrupper for forældre til børn 0 – 12 år	12
Gode råd ved vredesudbrud	13
Tur til Bakken	13
Sommerlejr 2014 på Frijsenborg Ungdomsskole	14
Fagrådet for PWS	15
Bestyrelsen for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom	16
Praktisk info	16

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. oktober 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. 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. 26. 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*

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	Afviklet
28. juli – 1. august	Sommerlejr	Frijsenborg Ungdomsskole	Afviklet
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

Regnskab 2013

Resultatopgørelse

Indtægter	2013	2012	2011
Medlemskontingenter	39.050	32.550	35.510
Årets andel af livsvarige medlemskaber	4.066	3.487	0
Modtagne gaver og tilskud fra private og legater	44.585	11.095	15.095
Biblioteksstyrelsen tilskud	2.799	2.767	5.959
Salg af trøjer og bøger			2.170
Andre indtægter	9.395	12.965	
Modtaget tilskud			
Social- og Integrationsministeriet, Handicappuljen	169.334	193.668	145.412
Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Tips og Lotto, Driftspuljen	184.166	176.383	180.810
Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Tips- og Lottomidler, Aktivitetspuljen	98.654	91.796	91.314
Deltagerbetaling m.v.	416.751	240.925	150.728
Indtægter i alt	968.800	765.636	626.997
Udgifter	2013	2012	2011
Ferie-, koloni- og kursusudgifter	752.866	636.494	481.225
Informationsmateriale	72.541	59.562	106.501
Udgifter i alt	825.407	696.056	587.726
Bruttoresultat	143.393	69.581	39.272
Kapacitetsomkostninger			
Møde- og arrangementsudgifter	44.727	41.526	35.827
Administrationsudgifter	43.451	59.414	87.214
Kapacitetsomkostninger i alt	88.178	100.941	123.041
Resultat af primær drift	55.215	31.360	-83.770
Finansieringsindtægter	22.686	21.661	24.581
Årets resultat	77.901	-9.698	-59.189

Balance

Aktiver	2013	2012	2011
Anlægsaktiver			
Investeringsbeviser til anskaffelsessum (DI Mix Obligationer, kursværdi kr. 1.392.510)	1.391.935	1.375.925	1.415.199
Anlægsaktiver i alt	1.391.935	1.375.925	1.415.199
Omsætningsaktiver			
Periodeafgrænsningsposter	3.127	3.656	7.504
Andre tilgodehavender	16.450	186.883	
Likvide beholdninger	363.125	203.016	246.405
Omsætningsaktiver i alt	382.702	393.555	253.909
Aktiver i alt	1.774.637	1.769.479	1.699.108
Passiver			
Egenkapital			
Egenkapital	1.449.700	1.371.800	1.381.498
Hensættelser			
Social- og Integrationsministeriet, Handicappuljen, ej anvendt pr. 31. december 2013	81.745	93.946	68.518
Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Tips- og Lottomidler aktivitetspuljen 2013/14,	108.380	102.275	95.062
Hensættelser i alt	190.125	196.221	163.580
Gældsforpligtelser			
Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Tips- og lottomidler aktivitetspuljen	16.387	22.740	8.174
Livsvarige medlemskaber	79.251	81.322	69.734
Kreditorer	39.174	97.396	46.122
Passiver i alt	1.774.637	1.769.479	1.699.108

Min weekend på Pindstrup

Jeg hedder Nanna, jeg er seks år og har Prader-Willi. Hvert år tager jeg og min familie af sted på weekend hyggetur sammen med alle mine venner og deres familie. Jeg har mange venner, de glæder sig ligesom mig til en weekend, hvor vi bare skal hygge, lege, danse og cykle på moon-car. Mine venner er ligesom mig. Jeg er ikke så god til at tale, men de forstår mig, og de forstår mine tegn. De forstår også, at jeg godt kan blive lidt sur, og at der skal være styr på tingene. Og det bedste er, at alle forstår, at jeg og mine venner er sultne, og at måltiderne er den bedste tid på dagen.



Når vi er på Pindstrup, bliver der serveret rigtig lækker sund mad, og lige så snart vi har spist, må jeg løbe ud og lege, også uden mine forældre, for jeg kan altid finde voksen, hvis jeg har brug for en. Når vi er af sted, laver vi mange sjove ting. Vi er som regel på picnictur, hvor vi fylder trækvognen med tæpper, frugt, boller og drikke. Så går vi ud i naturen og finder et godt sted, og så er der gang i den, vi løber og leger, imens de voksne taler. Om aftenen har vi disko, så skifter vi til dansetøj, og så er der bare knald på højttalerne, og vi står i kø for at høre alle vores yndlingsange.

Vi kan også finde på at synge sammen alle sammen, jeg synger rigtigt højt, for jeg elsker at synge. Vi laver også snobrød på bål, eller det vil sige, at jeg lokker min mor til

at lave mit snobrød, for så kan jeg lege, imens det bliver færdigt. Min mor sidder alligevel og taler med de andre forældre. Det kan godt være, at min mor siger, at jeg taler rigtig meget, men når vi er sammen med de andre forældre, så taler min mor meget. Alle forældrene har rigtig meget at tale om, jeg tror endda, at når mine venner og jeg er blevet puttet om aftenen, så bliver de oppe og fortsætter med at tale.

Mange af os havde vores søskende med, jeg havde min storebror med, han var rigtig populær, han gav os mange ture på moon-cars og legede fangelege. De voksne kan også finde på at køre ræs, det er lidt sjovt. Alle de andre søskende hyggede sig også, vi legede sammen alle sammen.



Vi var også i svømmehal, og så kan man godt blive lidt træt, men heldigvis er der tid til, at man kan få en lur. Vi laver så mange hyggelige ting, når vi er sammen, jeg kunne sagtens fortælle mere, men jeg kunne næsten hellere tænke mig, at alle der har overvejet at tage af sted, ville komme og hygge med os, for jeg vil garantere jer for, at I får en god weekend. Jeg glæder mig til at se alle igen.

Nanna

Risiko for overophedning (hyperthermia) ved PWS

v/Janice Forster, MD, børnepsykiater

Personer med PWS kan have problemer med at holde en normal kropstemperatur, især når de bliver udsat for ekstreme temperaturer. De kan få feber uden at have infektion, og deres kropstemperatur kan falde, når de udsættes for kulde. Uheldigvis reagerer deres kroppe ikke på temperaturændringer på samme måde som normalt, og deres hjerner modtager ikke på samme måde som hos andre signal om ændring i temperatur. Det er pædagogernes/forældrenes ansvar at hjælpe med fx rette påklædning. Her er et eksempel:

Sarah på 12 med PWS og hendes bror på 10 tager på travetur med deres far hver weekend. De træver typisk i tre timer. De bruger altid solcreme og medbringer masser af vand. Selvom broderen og faren har kasketter på, nægter Sarah at tage hat på. En dag har temperaturen været usædvanlig høj (29 °C til 35 grader). Efter traveturen bemærker faren, at broderens ansigt er meget rødt, og han klager over hovedpine og ubehag i maven. Både broderen og faren har svedt overordentlig meget. Sarah er meget træt og irriteret, og hun går straks i seng. Faren opdager, at hun næsten ikke har drukket noget af vandet i sin flaske. Begge børn viser tegn på overophedning på hver sin måde (broderen normalt og Sara mere uklart).



Menneskets krop har adskillige automatiske mekanismer, som kan "lukke" varmen ud. Først og fremmest udvider blodkarene sig for at lade varmen slippe ud gennem huden. Det er derfor, man bliver rød i ansigtet, når man bliver overophedet. Derudover sveder kroppen voldsomt, da sved på huden nedkøler kropsoverfladen og reducerer kropstemperaturen. Når man sveder, bliver man tørstig, da kroppen genkender behovet for at genetablere væskebalancen. Ved Prader-Willi Syndrom er det fejlsignaler, når kropstemperaturen påvirkes. Den automatiske proces med at blive rød og med at svede er nedsat, så overophedning kan blive et problem. Da tørstmekanismen heller ikke fungerer normalt ved PWS, drikker de ikke væske som andre.

Der findes adskillige anbefalinger til, hvordan overophedning/varmetræthed kan undgås. Udendørs aktiviteter skal foregå enten før eller efter de varmeste tidspunkter på dagen. Alternative aktiviteter som fx indendørs gang med air condition bør anvendes, hvis temperaturen kommer op over 29 graders varme. Lyst farvet tøj og en hat reflekterer og beskytter mod solens stråler og kan afhjælpe varmen. Løstsiddende tøj giver huden mulighed for at ånde. Hyppige drikkepauser anbefales. De fleste med PWS foretrækker sukkerfrit saftvand/sodavand frem for vand. Solbriller anvendes for at beskytte øjnene.

Mange med PWS behandles med psykofarmaka (medicin pga. psykiske problemer), der kan øge hudfølsomheden i forhold til solskoldning og ydermere nedsætter kroppens evne til at slippe varmen ud. Medicin, hvor dette kan være et problem gælder mange antipsykotika og antidepressiva (mod depression). *Det er yderst vigtigt, at omsorgspersoner er orienteret om denne mulige bivirkning. Det vil ofte stå i indlægsseddel, der følger med medicinen, men tal med lægen om det (Susanne Blichfeldts kommentar).*

Varmetræthed er ikke det eneste problem, der bliver bemærket hen over sommermånederne. Afkøling er et andet problem. Her er et eksempel:

Johnny på 13 (PWS) svømmer 3 gange om ugen i en ikke-opvarmet, udendørs pool sammen med sin far. Hans far fortæller, at Johnny ikke generes af kulden. Selv når vandet er for koldt, og ingen andre går i poolen eller heller ikke faren, nyder Johnny at svømme. En dag har det været usædvanligt koldt med temperaturer på 10-15 grader, og da Johnny kommer op af poolen, er hans fingre og tæer blå, men han skælver ikke af kulde. Hverken Johnny eller faren er klar over, at vandtemperaturen er for kold at svømme i.

Mange med PWS har problemer med at tilpasse tøjet til de forskellige årstider. Valg af tøj i forhold til årstid og temperatur er en livslang opgave, som kræver vejledning fra forældre/pædagoger.

Nyt fra DUKH om specialundervisning til elever

Det kaldes specialundervisning, når en elev får støtte i mindst 9 undervisningstimer ugentligt i den almindelige klasse eller undervisningstilbud i specialklasse/på specialskole. Elever i 0.-10. klasse kan få specialundervisning. DUKH har udarbejdet en forældrepjece om specialundervisning til elever i folkeskolen 2014, som kan hentes på www.dukh.dk

Opdigtede historier ved PWS

Fra FamCare, IPWSO

Med udgangspunkt i et konkret eksempel gives i følgende sammendrag af artikel på IPWSO/ FamCare en beskrivelse af forskellige former for fabulationer (opdigtede historier/fantasihistorier). Artiklen kan ses i sin fulde længde på www.ipwso.org.

Gemma, en ung kvinde med PWS, der dyrker holdmotion, holder meget af en fra holdet, der skal giftes. Der snakkes meget om brylluppet, og Gemma fortæller, at en ansat husker hende på, at hun skal svare på indbydelsen - Gemma er overbevist om, at hun er inviteret med til brylluppet. Planen er ifølge Gemma, at hun skal følges med brud, brudgom og deres barn efter vielsen fredag, og de vil så køre Gemma hjem igen søndag. Gemma sender en e-mail til bruden og takker for invitationen! Gemmas mor bliver herefter kontaktet af bruden, som fortæller, at Gemma ikke er inviteret, og at ingen ansat har nævnt noget om at svare på indbydelsen. Gemma er helt sikker på, at samtalerne har fundet sted og kan huske hvert eneste ord, der er blevet sagt.

Fabulationer (det at fortælle historier) er almindeligt ved Prader-Willi Syndrom, og især hos velfungerende personer med PWS. Der er forskellige variationer af denne adfærd ved PWS.

Først og fremmest er den **simple løgn**. Børn lyver typisk for at undgå afstraffelse eller for at undgå at gøre noget, de ikke bryder sig om eller ikke har lyst til at gøre. Ved PWS gælder løgngen ofte mad. En ung person kan fx fortælle sin lærer, at hans mor ikke har givet ham morgenmad, således at han kan få en ekstra portion på skolen. Personer med PWS kan også lyve (alle aldre), hvis de bliver konfronteret med tyveri af mad eller andre ting, også selvom de bliver "fanget" i udåden. At lyve betyder, at personen fortæller noget, der ikke er sandt. De ved altså, at det ikke er sandt. Nogen gange vil en person med PWS sige noget, som vi ved, ikke er rigtigt, men de tror selv på, at det er rigtigt på det tidspunkt: En ung kvinde stjæler fx en cd fra en ansat. Da hun af sin mor bliver konfronteret med tyveriet, siger hun, at hun ikke stjal cd'en, men at det var hendes egen. Den unge kvinde argumenterer med stor sikkerhed for, at det er hendes egen cd, indtil moren finder den samme cd blandt den unges kvindes samling.

En anden form for fabulation er **ønsketænkning**. Det er Gemmas historie et eksempel på. Hun ønskede at deltage i den unges kvindes bryllup. Fortællingen var fantasi, men hun mente selv, at det var sandt. Hun havde ikke evnen til at vurdere det realistiske i historien og kunne kun se sagen fra sit eget perspektiv. Hun var følelsesmæssigt involveret i brylluppet, og hun ønskede, at historien var sand.

Den tredje form for fabulation er **fabulation** (historier, der misforstås enten om en selv eller noget andet/der udfyldes huller i ens hukommelse med historier, man selv tror, er sande). Lidt i stil med den evne, nogle personer med PWS har til at lægge puslespil: stykker af information, personen har hørt, sættes sammen til en historie, og vedkommende tror, at den er sand. Informationen kan komme fra samtaler, nyheder eller film.

Fabulation er forskellig fra løgn, fordi personen fortæller en historie, som han eller hun oprigtig tror, er sand. Personen forventer også, at lytteren tror på, at den er sand. Historien fortælles på en klar og tydelig måde, og indholdet i historien er troværdigt, fordi det kunne rent faktisk have fundet sted. Historien sættes sammen af facts, hukommelse, eller noget, personen har hørt, læst eller set. Medfabulation kan strække sig over en ganske simpel ændring af en historie til ganske bizarre fortællinger.

Detaljerne i historierne kan være modstridende, men hvis man siger det til den, der fortæller historien, vil vedkommende komme med indvendinger og blive vred, ængstelig og gå i forsvarsposition.

Nogle af disse historier kan føre til meget vanskelige situationer, især når indholdet af en historie handler om fysisk/sexuelt misbrug eller opkald til akutlæge/politi: En dreng ringede en tidlig morgen fra sine forældres mobiltelefon til politiet og fortalte, at han var vågnet og havde fundet hele sin familie dræbt af en indbrudstyv. Han var undsluppet ved at gemme sig på badeværelset, men indbrudstyven var stadig i huset. Da moren stod op og gik ud efter avisen, blev hun hilst godmorgen af politiet! Et andet eksempel var en ung mand, som påstod, han var blevet seksuelt chikaneret. Der var ikke tegn på misbrug, og tidspunktet for hændelsen kunne ikke passe, men den unge mand var så insisterende og troværdig, at den pædagog, han havde anklaget for misbrug, blev fyret.

Nogle gange er det vanskeligt at skelne mellem *fabulation* og *illusion (bedrag)*. Fabulationer er sædvanligvis vedvarende og præcist gengivet inden for en given kontekst, men de kan ændre sig fra lytter til lytter. Som tiden går, kan personen indrømme, at historien ikke var sand eller nægte at have fortalt den. Illusioner er falske overbevisninger knyttet til psykoser. De ændrer sig ikke med tiden, medmindre sygdommen bliver behandlet. Eksempler: En psykotisk mand troede, at han blev kontrolleret/styret af en hundjævel, som nev ham hele tiden. En dreng, der troede, at spillerne i et tv-show eller computerspil var virkelige, og at han kunne føre samtaler med dem. Nogle historier er så voldsomme som den midaldrende kvinde, der påstod, at hun havde tre hold trillinger, eller den unge mand, som påstod, at han var mesterskabsdanser. Voldsomme illusioner forbindes med humørsvingninger og forsvinder som regel ved passende medicinsk behandling.

Hvordan kan man tjekke historien?

Når fabulationer indikerer misbrug, omsorgssvigt eller fare, skal det undersøges. Allererst skal man sikre sig, at personen er i sikkerhed. Dernæst skal man have al information og reagere følelsesmæssigt neutralt. Det er altafgørende at behandle disse situationer på en måde, så historierne ikke bliver fortalt igen. Situationer, der involverer politi eller skadestue, kan virke selvforstærkende på personer med PWS. Vær opmærksom på tidsrammen for historien, der kan være hændelser, der indikerer tvivl. Få historien bekræftet af andre. Lad være med at stille ledende spørgsmål. Hvis personen fx siger: "Min far rørte ved mig i aftes", så spørg "hvordan rørte han ved dig, eller hvor rørte han ved dig?" Lad være med at sige: "Rørte han dig mellem benene?" Lige meget hvor usædvanlig historien lyder, så skal man overveje, om det, personen fortæller, kan være sandt.

- 🕒 Vær opmærksom på detaljerne i historien og skriv dem ned.
- 🕒 Få en anden person til at spørge personen med PWS, hvordan dagen er gået. Hvis han/hun har haft en traumatisk oplevelse, er det sandsynligt, at han/hun vil fortælle den samme historie en gang til.
- 🕒 De fleste, som har haft en traumatisk oplevelse, vil udvise følelsesmæssig stress.
- 🕒 Orienter forældre eller pædagoger om situationen.
- 🕒 Inddrag politi eller læge, hvis der er indikationer på misbrug.

Hvorfor opdiger personer med PWS historier?

Den eksakte årsag til, at personer med PWS opdiger historier, har ikke været genstand for videnskabelig forskning. Men både forældre og fagfolk har nogle teorier om hvorfor. Nogle videnskabsfolk mener, at det er et udviklingstrin, og at personer med PWS forbliver barnlige i deres adfærd og tænkning. Andre mener, at det er korttidshukommelsen, der får dem til at fortælle ting, som de ikke kan vurdere det realistiske i.

Den måde, personer med PWS tænker på, gør, at de kun kan se ting fra egen vinkel. De kan godt acceptere en anden persons vinkel, men ikke samtidig med, at de udtrykker deres holdning, især ikke hvis de er følelsesmæssigt involveret i historien. På et senere tidspunkt kan de måske indrømme, at historien var falsk eller sige, at de aldrig har fortalt den. Men når de fortæller en historie, tror de fast på, at den er sand. Det er derfor, de er så overbevisende og har så svært ved at indrømme, at de har opdigtet en historie.

Nogle gange kan personen med PWS opnå noget ved at fortælle en historie. En person med lavt selvværd kan fortælle en historie for at virke vigtig eller for at få mad, penge eller blot opmærksomhed. Nogle gange dækker historien over ansvar/skyld, som manden, der blev anklaget for at bryde ind på en benzintank for at stjæle chokolade. Han fortalte politiet, at vinduet stod åbent, og at der var en indbrudstyv derinde. Han kravlede ind, fik øje på chokoladen og tog det.

Hvordan undgås tendensen med at omgå sandheden?

Børnepsykiater Janice Forster (rådgiver i IPWSO) foreslår følgende:

For det første skal man forstå omfanget af problemet, og her kan man passende stille disse spørgsmål:

- ➔ Er adfærdsmønstret typisk for personen med PWS?
- ➔ Er personen velfungerende?
- ➔ Er personen overladt meget til sig selv?
- ➔ Har personen en anden funktionsforstyrrelse, eller får han/hun medicin, der kan forårsage humørsvingninger?
- ➔ Har personen en psykiatrisk diagnose?
- ➔ Er forældrene værger, eller har personen ansvaret for sig selv?

Gode råd

1. Indskrænk friheden. Han/hun har måske adgang til for mange mennesker og for meget information. Det kan påvirke personen i negativ retning. Hvis informationen kommer fra computeren, kan brugen heraf begrænses eller overvåges.
2. Sørg for, at der ikke er publikum. Det betyder, at man skal orientere alle, som vedkommende kommer i kontakt med, om, at han/hun er en historiefortæller. Man skal selvfølgelig lytte, men altid reagere på en neutral måde. Selvom rigtigheden bør betvivles, er der altid den mulighed, at historien er sand. Prøv derfor at få fokus hen på et sikkert emne, som alle ved, er sandt, fx fortæl mig om første gang, du var til fodboldkamp. Hvis historiefortællingen foregår i fx skolen, så bed personalet om at sige: Det er en interessant historie, men jeg skal lige tjekke den med dine forældre. Man skal ikke ignorere personen, og det er vigtigt at hjælpe personen med ikke at tabe ansigt.
3. Vend indholdet i historien til noget konstruktivt. Hvis han ønsker at blive sportsstjerne, eller hun gerne vil være en filmstjerne, så har de brug for en livsstil med masser af vægtkontrol og motion.
4. Brug sociale historier. Sociale historier kan hjælpe til med at lære moral, som hvorfor det er en god ting altid at fortælle sandheden, og hvorfor der er konsekvenser, hvis man lyver. De fleste meddigtere er kreative personer, så måske kan de skrive nogle sociale historier sammen med en omsorgsperson.
5. Orienter politiet. Vær på forkant og fortæl dem, at historiefortælling er en del af personens adfærd. Giv dem dit telefonnummer, så de kan ringe til dig, hvis de bliver involveret. Har personen allerede haft kontakt med politiet, så få et værgemål for personen. Trods deres intelligente fremtoning, vil de ikke være i stand til at forsvare sig selv, heller ikke selvom retten finder dem kompetente.

6. Overvej terapi. Hvis personen er velfungerende, kan han/hun have en følelse af utilstrækkelighed pga. diagnosen PWS, så deres historier handler om andre, som ikke har PWS.
7. Tilpas medicinen, hvis personen med PWS får psykofarmaka, som have indflydelse på situationen.
8. Afstraffelse virker ikke!!! Når en person med PWS tror, deres tanker er baseret på virkeligheden, skal omsorgspersonalet huske, at de er sårbare i forhold til skyld. At over reagere på deres historier, gøre grin med deres fabulation eller beskyldte dem for at skabe problemer hjælper ikke på situationen, lige meget hvor ydmygende eller voldsom, historien er.

Det er vigtigt at forblive rolig og støttende, mens man sørger for at give personen med PWS den sikkerhed og tryghed, han/hun har brug for til at udtrykke sine tanker. Få fokus over på et andet samtaleemne – på den måde kan de blive hørt, uden at det føles som et "overgreb."

Husk tilmelding til foreningens efterårskurser

24. september 2014:

Temadag om skolebørn med overlæge Susanne Blichfeldt og talepædagogerne Mette Sørensen og Ellen Bjerre Jensen

4. november 2014:

Temadag for pædagogisk personale til udeboende med cand.psyk. John Zeuthen

10. december 2014:

Temadag om småbørn og førskolebørn med overlæge Susanne Blichfeldt og talepædagogerne Mette Sørensen og Ellen Bjerre Jensen

Alle temadage foregår på Mødecenter Odense, Buchwaldsgade 48, Odense. For tilmelding: se PWS NYT nr. 2, 2014.

Apps



AutisMate: Kommunikations- og strukturprogram, hvor scener opbygges. En scene består af et foto af det miljø, som personen har brug for støtte i. Til hvert miljø kan man tilføje en visuel vejledning til at udføre en bestemt opgave trin for trin. Man kan også tilknytte udsagn til det enkelte miljø.



Happi læser: Denne app giver brugeren mulighed for at læse små enkle ord og parre dem med det rigtige billede. App'en er god til mennesker, der skal lære at læse, og sværhedsgraden øges i takt med, at man bliver en bedre læser.



Home Routines: App'en hjælper brugeren med at huske dagligdags gøremål som håndvask, opvask, støvsugning ved at vise disse som billedsekvenser. Brugeren kan lave sine egne tjeklister, og der er en timerfunktion, så vedkommende ved, hvornår det enkelte gøremål skal udføres.



Skoletasken Privat: App'en er en samling af opgaver med bogstaver og tal, fx øvelser i den lille tabel, ordjagt hvor man skal prøve at danne ord fra bogstaver, bogstavleg, hvor man lærer bogstavlyde og ABC-ballonner, hvor man kan lære alfabetet.



Ruzzle: App'en er et ordjagtspil, hvor man spiller mod en partner og på tid skal finde så mange ord som muligt. De enkelte bogstaver har forskellig værdi, og points tælles sammen løbende.

E-læring om Prader-Willi Syndrom

Fra www.frambu.no

Frambu har lanceret et e-læringskursus om Prader-Willi Syndrom. Kurset er gratis og giver en grundlæggende, praksisrettet indføring i syndromet for fagpersoner, der arbejder med voksne med PWS. Kurset findes på www.frambu.no

”Personer med PWS har brug for struktur, trygge rammer og stor grad af forudsigelighed for at få bedst mulig livskvalitet. Vi håber derfor, at så mange som muligt af dem, som arbejder med personer med PWS vil sætte et par timer af til at gennemgå kurset, enten hver for sig eller sammen”, siger klinisk ernæringsfysiolog Gro Trae. Hun har ledet udviklingen af det nye e-læringskursus.

Gennem otte moduler giver vi konkret viden, som fagpersonale bør kende til:

- Hvad er Prader-Willi Syndrom?
- Ernæring
- Mad og måltider
- Fysisk aktivitet
- Adfærd og konflikthåndtering
- Samarbejde og kommunikation
- Brug af tvang og magt
- Brugervedvirken og individuelle planer

”Kurset er specielt tilrettelagt for personer, der arbejder i hjemmet med personer med Prader-Willi Syndrom, men kan også være nyttigt for andre, der arbejder med eller på andre måder forholder sig til ungdom og voksne med PWS.

Kurset består af korte tekster og videoklip og tager 2-3 timer at gennemføre. Man kan når som helst holde en pause og fortsætte senere. Det ligger åbent og tilgængeligt for alle. Dersom man ønsker kursusbevis, skal man imidlertid registrere sig og svare på tre spørgsmål, når man har gennemgået alle modulerne”, siger Gro Trae.

Når gode mennesker handler ondt

Uddrag af artikel fra LEV, december 2013

Forråelse af personalet i de social- og sundhedsfaglige fag er et enormt problem. Det er et tabu, man ikke taler om i brancherne. På uddannelserne underviser man ikke socialarbejderne i at håndtere impulser til at misbruge magten. Heller ikke inden for forskningen beskæftiger man sig med magtrelationen mellem borgeren og socialarbejderen. Det er nogle af konklusionerne i psykolog Dorthe Birkmoses bog ”Når gode mennesker handler ondt – tabuet om forråelse”.

-Tanken om ondskab er pinefuld at forholde sit til. Det er forståeligt, at den er blevet et tabu. Men vi bliver ikke bedre mennesker af udelukkende at fortælle gode historier, og vi kommer ikke ondskaften til livs ved at lade som om, den ikke eksisterer, siger Dorthe Birkmose.

Pårørende og magtesløse

- Er der en gruppe i samfundet, for hvem forråelse af socialarbejdere ikke er et tabu, men noget, der tales meget om, og som fylder meget, når den opleves, så er det de pårørende til de borgere, det går ud over, mener hun. Når de professionelle hverken vil tale om forråelse eller vedkende sig, at den finder sted, så siger det sig selv, at de pårørende kan komme til at føle sig meget magtesløse, når de oplever, at et familiemedlem bliver behandlet dårligt. Hvor skal man gå hen med sin frustration og afmægtighed? Det kan være et voldsomt dilemma, for man er jo, og måske endda med god grund, varsom med at konfrontere et personale eller en leder af frygt for, at brokkerier kan føre til en endnu dårligere behandling af familiemedlemmet, siger Dorthe Birkmose.



- Når man som pårørende møder forråelsen, kan man nemt komme til at føle, at man står meget alene med sine problemer, mener hun. Det er en vigtig viden at have, at det, man oplever, ikke er et isoleret og enkeltstående fænomen. Og måske endnu vigtigere er forståelsen af, at potentialet til at handle ondt ligger i os alle. Det er blot et spørgsmål om, at vi føler os tilstrækkeligt pressede og afmægtige – så er risikoen der. Alle pårørende kender jo afmægtigheden fra deres eget liv, og hvis man er helt ærlig over for sig selv, så har man også selv oplevet de rå impulser, der kan komme op i en fra det ene øjeblik til det andet, siger Dorthe Birkmose.

Den ene handling tager den anden

Det slår, ifølge Dorthe Birkmose, næsten aldrig fejl, at det, der sætter forråelsesprocessen i gang, er en følelse af afmagt. Forråelsesprocessen starter i det små. Man mærker en svag impuls til at hæve stemmen, ignorere, straffe, skælde ud, konfrontere, være hårdhændet. Det første lille skridt er taget. Jo hyppigere impulserne forekommer, jo kraftigere de er, og jo mere man forsøger at bortforklar, legitimere eller glemme dem, desto tættere kommer man på næste skridt, hvor man begynder at handle på dem. Den ene forholdsvist uskyldige handling tager den næste lidt mindre uskyldige handling med sig. I denne fase er det en stor fristelse at bekræfte sig selv i, at ens handlinger er i orden, fordi den meget ubehagelige følelse af afmagt forsvinder i det øjeblik, man tager magten. Pludselig, uden man har lagt mærke til det, er fornærmethed, irritation, aggression og fjendebilleder blevet en del af arbejdslivet. En helt almindelig, som udgangspunkt ikke spor onskabsfuld socialarbejder, er godt i gang med at blive magtmisbruger.

Dorthe Birkmoses erfaring er, at forråelsesprocessen generelt foregår i tre trin:

1. Man får impulser til at handle ondt.
2. Man handler ondt.
3. Man synes, at det onde er godt.

Det er en proces, som kan komme snigende ind ad bagdøren over lang tid, men den kan ifølge Dorthe Birkmose også gå forbavsende hurtigt. Jeg har set processen gennemløbe samtlige faser på få uger, og enkelte gange få dage. Måske kan den ske i løbet af få timer. Det afhænger af afmagtens sværhedsgrad og af, hvordan den enkelte og gruppen håndterer situationen, siger Dorthe Birkmose.

Tre typer ondskab

Man kan dele de mange forskellige former for magtmisbrug ind i tre hovedtyper:

1. Idealistisk ondskab, hvor personalet gør andre ondt, selvom de har gode intentioner.

Nogle udviklingshæmmede lever efter stramme adfærdsregler med tilhørende sanktioner ud fra et ideal om "konsekvenspædagogik" og "rå pædagogik". Det er vel at mærke strammere regler, end andre skal leve ud fra. Idealet er, at udviklingshæmmede skal opdrages til normal adfærd.

Dorthe Birkmose møder udviklingshæmmede, der bliver bortvist fra deres dagtilbud eller fra fællesområderne, hvis de har overtrådt en regel. Der er udviklingshæmmede, der ikke må køre med i bussen, og som skal gå hele vejen, hvis de er kommet for sent op om morgenen. Der er udviklingshæmmede, som får skæld ud, hvis de har brug for at sidde med kasket på eller med hættten trukket op for at skærme sig selv fra forstyrrende stimuli. Betydningfulde regler, som ifølge Dorthe Birkmose i virkeligheden ikke har noget at gøre med konsekvenspædagogik, men personalet legitimerer og tror selv på, at deres handlinger sker ud fra et pædagogisk koncept.

2. Egoistisk ondskab, hvor personalet tager mere hensyn til sig selv end personen med udviklingshæmning.

Et personale kan finde på at rydde op i beboernes lejligheder, selvom de ikke har fået lov. Det kan være, fordi personalet synes, at det roder for meget, eller at personen med udviklingshæmning ikke bør samle så mange cd'er, bamser eller lignende. Nogle gange gøres det, imens beboeren er til stede og underkaster sig. Andre gange gøres det, når han eller hun ikke er hjemme. Her bliver det ifølge Dorthe Birkmose personalets egne normer for ryddelighed, der får dem til at overskride andres grænser.

3. Taneløs ondskab, hvor personalet gør udviklingshæmmede ondt, fordi man ikke har tænkt sig om.

Nogle steder er det praksis, at beboeres post åbnes og sorteres af personalet, uden at beboeren er til stede. Det er ikke, fordi personalet ønsker at udvise disrespekt, men det er bare en gammel vane, som man ikke har reflekteret over.

"Når gode mennesker handler ondt" er udkommet på Syddansk Universitetsforlag i 2013. Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom er i besiddelse af to eksemplarer, der kan lånes ved henvendelse til foreningens sekretær.

God kropshygiejne

Fra IPWSO/FAMCARE

v/ Georgina Loughnan



1. Hold kroppen ren

- Tag et dagligt bad og brug sæbe eller flydende brusebadssæbe.
- Brug en svamp eller en vaskeklud for at fjerne døde hudceller.
- Friser håret dagligt med en børste, kam.
- Brug en bodycreme og lad være med at pille i huden.
- Vask tøjjet jævnligt. Selvom tøjjet kun har været brugt en gang og ikke ser beskidt ud, kan man have svedt så meget, at tøjjet trænger til en vask.
- Brug rent tøj og skift undertøj hver dag.
- Reparer tøj, der er gået i stykker og sy manglende knapper i.

2. Hold din krop sund og i god form

Vær aktiv ☑ gå ture, gør rent

Motioner

- for at tabe vægt
- for at forbedre muskelstyrken
- for at beskytte leddene
- for at få en sund hud (motion forbedrer blodcirkulationen)
- for at bevare det gode humør

Spis sund mad

- tre hovedmåltider og to/tre mellemmåltider om dagen
- fedtfattig mad
- lavt sukkerindhold
- ikke for meget
- lad være med at spise mere, når du ikke føler dig sulten længere.

3. Udsæt ikke din krop for risici

Hvornår føler du dig utryg?

Føler du dig nogle gange utryg ved at være sammen med andre mennesker? Er der nogen, der skader din krop, eller gør ting med din krop, som du ikke bryder dig om?

Din krop er din! Det er ok at sige nej – også til folk, du kender. Ingen må gøre skade på din krop, og ingen må gøre noget, du ikke bryder dig om.

Venner, veninder, partnere

- Sex skal være sikker sex – beskyt dig mod seksuelt overførte sygdomme og graviditet.

Vask	Hvor ofte?
Håret	3 – 5 gange pr. uge
Ansigt – øjne og mund	Dagligt
Ører	Dagligt
Tænder	2 – 3 gange pr. dag
Hals	Dagligt
Arme	Dagligt
Underarme	Dagligt
Brystkasse/bryster	Dagligt
Ryg	Dagligt
Mave	Dagligt
Baller	Dagligt
Mellem ballerne	Dagligt
Bagdel	Dagligt
Kønsdele	Dagligt
Ben	Dagligt
Bag knæerne	Dagligt
Skinneben	Dagligt
Fødder	Dagligt
Tæer og mellem tæerne	Dagligt

Samtalegrupper for forældre til børn 0 ☑ 12 år

Landforeningen for Prader-Willi Syndrom har gennem flere år afholdt samtalegrupper for forældre til børn med PWS i alderen 0-12 år. Samtalegrupperne har været holdt på henholdsvis Sjælland og i Jylland og bestået af to møder hvert sted. Som et nyt tiltag har bestyrelsen besluttet, at der fremover holdes et møde på Sjælland og et møde i Jylland, hvorefter møde nr. to afvikles i forbindelse med foreningens familieejr på Pindstrup, hvor en stor del af deltagerne på samtalegrupperne i forvejen mødes.

Det er bestyrelsens håb, at vi med denne form kan brede samtalegrupperne ud og derved nå en større målgruppe. Er der spørgsmål til ovenstående, er man velkommen til at rette henvendelse til bestyrelsesmedlem Claus Rosenager-Jepsen på telefon 31 19 27 87.

Gode råd ved vredesudbrud

v/leder af Latham Centre Patrice Carroll

Selvom det er umuligt at undgå vredesudbrud ved PWS, kan de ofte afværges, hvis man forsøger at sætte sig ind i, hvordan en person med PWS tænker samt forsøger at være på forkant med lidt planlægning.

1. Forsøg at finde ud af, hvorfor personen er stresset. Det virker ofte, som om der ikke er gået noget forud, og at konflikten er opstået ud af den blå luft, hvilket sjældent er tilfældet. Blot det at skifte fra en ikke-foretrukket aktivitet til en foretrukket kan forårsage ængstelse. Hvis fx et tandlægebesøg står nederst på listen over sjove ting, der kan slutte med en form for belønning, så kan en aflysning skabe skuffelse og stress. Det er ikke altid let at finde ud af, hvad der skaber konflikten, men hvis man prøver at sætte sig i deres sted (gå en tur i mine sko) og ser verden gennem deres øjne, så vil man oftest kunne finde svaret.
2. Øv med personen hver dag. Den bedste måde at lære at håndtere frustrationer på, er at øve dem, når der er "fred". Med tiden vil disse færdigheder være indlært tilstrækkeligt til at blive brugt, når en eventuel konflikt trappes op. Gode råd er bl.a.: tag et dybt åndedrag, gå et andet sted hen, find afledningsting (bolde, afslapningsmusik) og sæt ord på følelserne (meget vigtigt). Det vil kræve tid at lære at bruge disse færdigheder, men øver man dem ofte, vil personen over tid blive i stand til at anvende dem.
3. Lav nogle strategier. Hvis man ved, at en snarlig begivenhed vil skabe stress, så lav en plan B, der kan afhjælpe situationen: find et sikkert sted at tage hen, så man undgår, at personen bliver centrum for en konflikt (det er ydmygende at "eksplodere" foran en gruppe mennesker og kan påvirke selvværdet i negativ retning).
4. Opstår konflikten alligevel, er det vigtigt at udvise empati. Skam, fordømmelse og skyld vil kun forstærke de negative følelser. Trusler og bestikelse virker ikke og vil blot forværre situationen. Forbliv rolig og tal beroligende til personen.

Det er vigtigt at huske, at voldsomme følelser og vredesudbrud ikke sker med vilje, og at personen i de fleste tilfælde har mistet kontrollen over sig selv. Det, som personen har brug for mere end noget andet, er hjælp til at genvinde kontrollen og komme tilbage til sig selv. Vredesudbrud og aggressioner sker i øjeblikke, hvor personen med PWS ikke tænker klart, og den bedste måde at undgå dette på, er at indøve færdigheder og udvise støtte til personen.

Tur til Bakken

I sommerferien mødtes Dorthe, Yassim, Cecilie, Dorthes og Cecilies mor på Dyrehavsbakken til en hyggelig eftermiddag, hvor der blev prøvet løs af alle forlystelser. Turen er efterhånden en fast tradition for de unge mennesker og plejer at foregå i varmt sommervejr. I år måtte den medbragte aftensmad desværre indtages indendørs, mens regnen silede ned udenfor, men humøret var alligevel højt.

Vi vil gerne opfordre andre familier med PWS til at deltage i denne årlige tur. Vi mødes fast **mandag i uge 29 ved indgangen kl. 14 og slutter dagen kl. 21**. Vi har altid selv aftensmad med til hver især, så vi ikke skal bruge tid på at blive enige om, hvor vi skal spise, og hvad vi skal spise.



Fotos fra sommerlejr 2014 på Frijsenborg Ungdomsskole



Fagrådet for PWS

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

Overlæge Anette Løwert

Psykiatrisk Afdeling
Vejle Sygehus
7100 Vejle
Tlf. 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
kiriive@hotmail.com

Sygeplejerske

Helle Vinther

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

Socialkonsulent

Anne Marie Rasmussen

Fejlvænget 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. 4637 3204
s.blichfeldt@dadlnet.dk

Bestyrelsen for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

Formand

Jytte Helgogaard, Heibergs Have 67, 4300 Holbæk
jyttehelgogaard@tdcadsl.dk 21671299

Næstformand:

Vibeke Ørskov, Berners Vænge 38, st. th, 2650 Hvidovre
v.oerskov@hotmail.com 36495087

Kasserer

Martin Raabjerg, Gråbynkevej 28, 2700 Brønshøj
raabjerg@pc.dk 24251212

Sekretær

Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød
pws@nypost.dk 24271382

Øvrige medlemmer

Djanik G. Andersen, Nørre Alle 3, 8930 Randers NØ
Djanik.Andersen@ps.rm.dk 50723175

Signe Andersen, Agermosen 35, 2650 Hvidovre
signe_rsr@hotmail.com 29205961

Claus Rosenager-Jepsen, Godthåbsvej 36 d, 3. 2000 Frederiksberg
clausjeps@msn.com 31192787

Praktisk info

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

www.prader-willi.dk

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

Kontonummer: 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, reg.nr. 3001, kontonummer 10648882.