

PWS NYT



*Landsforeningen for
Prader-Willi Syndrom*

- ◆ **Indkaldelse til generalforsamling**
- ◆ **Invitation til landsmøde og jubilæum**
- ◆ **Sommerlejr 2011**
- ◆ **Invitation til aktivitetsweekend
for børnefamilier**
- ◆ **Prader-Willi Syndrom og adfærd**
- ◆ **Den nye madpyramide**

INDHOLD

Landsmøde og jubilæum	3
Indkaldelse til generalforsamling.....	4
Oxytocin	5
Skiferie med Lærke	6
Prader-Willi Syndrom og adfærd	7
Invitation til landsmøde og jubilæum.....	10
Tilmelding til landsmøde	12
Den nye madpyramide	13
Sjældnerådgivning	16
Invitation til sommerlejr	17
Tilmelding til sommerlejr.....	19
Program for sommerlejr.....	20
Ride- og aktivitetsweekend for familier	21
Ferdinan	22
Inspiration til indsamling	24
Praktisk information	25
Fagrådet for PWS	26
Materiale og litteratur om PWS	27
Adresser	28

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

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

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

Sidste frist for indlæg til næste nr. af PWS NYT: 1. juli 2011

Landsmøde og jubilæum i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom



www.prader-willi.dk

1986 - 2011

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom inviterer til landsmøde med generalforsamling lørdag d. 17. og søndag d. 18. september 2011 på Brogården i Midelfart.

Landsmødet vil samtidig være en markering af foreningens 25-års jubilæum, og i den anledning vil der være forskellige indslag i løbet af weekenden, bl.a. fotografering af alle deltagere lørdag formiddag.

For børn og unge vil der være underholdning lørdag aften med Søren og Claus fra Badeboldene. De vil synge, lave sanglege og spille dansemusik, så husk danseskoene.

Foreningens tidligere formand Børge Troelsen og medstifter af foreningen Susanne Blichfeldt vil give et historisk rids over foreningen, ligesom der vil blive et kort gensyn med PWS NYT fra bladets start.

Vi håber, at rigtig mange af foreningens medlemmer har lyst til at deltage i landsmødet. Programmet for hele weekenden kan ses inde i bladet.

Jytte Helgogaard



Indkaldelse til generalforsamling

I henhold til foreningens vedtægter indkaldes hermed til ordinær generalforsamling i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom.

Generalforsamlingen afholdes i forbindelse med foreningens landsmøde

søndag den 18. september 2011 kl. 9-10
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 for 2012.
5. Indkomne forslag.
6. Valg af 4 bestyrelsesmedlemmer.

Efter tur afgår Lise Reimers, Vibeke Ørskov, Djanik Gade og
Thomas Brandt.

7. Valg af 2 revisorer og 1 revisorsuppleant.
8. Eventuelt.

På bestyrelsens vegne
Jytte Helgogaard

Oxytocin

Et hold forskere i Frankrig ledet af dr. Françoise Muscatelli i Marseille har vist, at stoffet oxytocin stimulerer sutteevnen ved fødslen. Nedenfor bringes en oversættelse fra det franske "PWS NYT" Prader-Willi France (se også www.prader-willi.fr) af en artikel af dr. Muscatelli (fra januar 2011).

I de første timer efter fødslen etableres kontakt mellem mor og barn, og det gælder også med hensyn til ernæring af barnet. Barnet skal i gang med at die. Der kan være mange forskellige årsager til problemer med amning hos forskellige børn.

Prader-Willi Syndrom (PWS) er en genetisk sygdom (ca. 1 pr. 15-20.000 nyfødte), som påvirker nervesystemet, og som fra fødslen viser sig i problemer med at die. Sondeernæring er oftest nødvendig hos de fleste spædbørn med PWS.

På Institut for Neurobiologi i Marseille (Unité 901 del'INSEREM) har man undersøgt genet Magel2 (et gen på kromosom 15 involveret i PWS) og genets rolle for hypothalamus.

Forskerne har vist, at fravær af genet Magel2 hos mus giver store problemer: de kan ikke die og dør derfor. Grunden er en ændring i dannelse af hormonet oxytocin i hypothalamus. Forskerne har vist, at disse mus har meget lidt oxytocin i kroppen (ses ved blodprøver). Forskerne har også vist, at giver man oxytocin til disse mus, så kan de die normalt.

Denne "sejr" er ikke ubetydelig, idet oxytocin også spiller en vigtig rolle for andre ting, bl.a. det at etablere social kontakt, som fx er svært ved autisme. Hormonet er også vigtigt for både igangsættelse af fødsel og for etablering af tilknytning mellem mor og barn.

Dette arbejde kaster som det første lys på oxytocins vigtige rolle for aktivering af sutteevne hos barnet, en livsnødvendig refleks, som skaber en stærk kontakt mellem mor og barn. Det er sikkert, at disse resultater giver et sandt håb om en let og enkel behandling af nyfødte med PWS eller måske til alle nyfødte, der har tilsvarende problemer med at die.

Oversættelse fra fransk v. Susanne Blichfeldt

På skiferie med Lærke



Vi har lige været i Norge på skiferie med vores niece Lærke og hendes forældre og vores egne voksne børn.

Lærke er 5½ år gammel og fik diagnosen PWS godt 1 år gammel. Vi har sammen med Lærkes forældre taget på skiferie i mere end 20 år og har derved god erfaring med skisporten. Lærke har været med på skiferierne, siden hun kom til verden og har kørt mange, mange km i pulk.

Denne gang var det ekstra spændende, fordi Lærke selv gjorde opmærksom på, at hun gerne ville stå på ski.

Lærke klarede udfordringen fantastisk godt, hun løb over 5 dage 8.7 km langrend, naturligvis i langsomt tempo, men med et godt bevægelsesmønster og særdeles positiv psykisk oplevelse med megen selvtilfredshed. Hun gav umiddelbart udtryk for det på skiturene med sang om hendes oplevelser under turen. Der er slet ikke tvivl om, at det har været meget positivt og udviklende for Lærke med denne oplevelse.

Vi kontaktede efter hjemkomsten formanden for den norske Prader-Willi forening, Ragnhild Arnesen, med en kort beskrivelse af vores erfaring med Lærke og spørgsmålet om, hvilke erfaringer man har i Norge. Hun kunne fortælle, at hendes egen datter på 32 år, der ikke har fået væksthormoner, har løbet meget på langrend med stor succes (op til 16 km ture). Det er en almen erfaring, at børn med PWS kan have stor glæde ved at løbe på langrendsski.

Vi håber, at dette kan inspirere andre til at tage udfordringen op.

Mette og Christian Carstensen

OM PRADER-WILLI SYNDROM OG ADFÆRD

I november 2009 blev et seminar afholdt i USA med overskriften **SANDHEDEN OM KONSEKVENNS**. Man talte om, at straf ved PWS er nytteløst, og der blev givet forslag til andre måder at håndtere adfærd på.

Nedenfor bringes nogle **spørgsmål og svar** fra mødet. De er trykt i det amerikanske PWS NYT, *Gathered View* fra marts-april 2011. Svarene er udarbejdet af Mary Zaccardi og Evan Ferrar, der arbejder på bosteder for voksne med PWS i USA. Indlægget er oversat af overlæge Susanne Blichfeldt.

1. Hvordan kan man bedst forklare en person med PWS, at en opførelse er uacceptabel?

Hjernen hos en med PWS fungerer på den måde, at det er svært at forstå "negativ konsekvens" (fx hvis du gør det og det, vil det betyde det og det, og det medfører denne straf). En anerkendende adfærdsmodel, der opfordrer til den ønskede adfærd, er langt mere effektiv – også i det lange løb. Hvis en negativ konsekvens (som straf) skal have en effekt, så skal det ske omgående på en meget tydelig og forståelig måde. Det er imidlertid ikke sandsynligt, at en straf vil ændre opførelse og adfærd fremover, så opfordring til anerkendende adfærd skal altid være det grundlæggende for den støtte, der gives til personen med PWS.

2. Hvordan kan man mindske tendensen til perseveration (fx gentagelse af spørgsmål) ved PWS?

Perseveration er et eksempel på, hvad der sker, når en person med PWS "sidder fast" i en situation og begynder at gentage sig selv på grund af angst eller usikkerhed. Der bør sættes grænser for perseveration, men man skal sikre sig, at personen forstår det svar, der gives. Man kan fx sige, at man vil besvare et spørgsmål tre gange, hvorefter man skifter til et andet emne. En anden måde er at aflede personen, hvorved det bliver muligt at skifte emne. Man kan også prøve at ignorere spørgsmålet, men det er ikke altid den bedste løsning. Den dårligste løsning er at gå ind i en argumentation for at få personen til at stoppe.

Det svære kan her være at vurdere, hvor meget personen egentlig har forstået: bliver han/hun ved at med stille spørgsmål på grund af usikkerhed, eller er det blot fordi han/hun er "groet fast/gået i stå" om et bestemt emne? Her må man kende personen godt og ikke overvurdere forståelsesevne, for måske er der brug for en forklaring (oversætterens kommentar).

3. Hvis man fornemmer, at et vredesudbrud er "undervejs," er det så bedst at få personen med PWS væk fra den aktuelle situation og gå en tur i stedet?

JA! Det er netop et eksempel på forebyggelse. At vide hvornår en person med PWS bliver stresset er særdeles vigtigt for at kunne undgå uhensigtsmæssig adfærd og i stedet forsøge at skifte emne eller gå et andet sted hen. At kunne forudsæ situationer, der giver angst og uro er den bedste strategi mht. at klare vredes- og store følelsesudbrud.

4. Kan personer med PWS sige undskyldt? Forstår de egentlig, hvad det betyder?

Ja, personer med PWS siger undskyldt, og nogle mener det. Andre gør det, fordi de har fået besked på det. Vi opfordrer til ikke at bruge tid på at finde ud af, om personen med PWS egentlig forstår, hvad det vil sige at give en undskyldning i en given situation. En undskyldning er en generel social accepteret måde at opføre sig på, og vi ønsker at opmuntre hertil. Imidlertid er det klart, at personer med PWS kan blive meget kede af det, hvis de sårer nogen, så man skal ikke bare antage, at en undskyldning ikke betyder noget. Hvis en person med PWS siger undskyldt, så accepter det og gå videre til noget andet (skift emne). Lad være med at frembringe en ny konflikt ved ikke at acceptere en undskyldning!

5. Er jeres adfærdsstrategier og måder at takle situationer på noget, der passer til alle med PWS?

Alle med PWS er forskellige. Gennem de mange år vi (i den amerikanske PWS-forening) har arbejdet med og for personer med PWS, har anerkendende adfærdsstrategi vist sig at være det, der virker bedst. Der er ingen regler uden undtagelser, men det skader aldrig at udvise en anerkendende adfærdsstrategi, hvorimod en straffende konsekvensstrategi kan være meget ødelæggende.

6. Hvordan håndterer I situationen, når en person med PWS kommer væk fra sine vante rammer, fx på ferie?

Man skal så vidt muligt prøve at skabe rammer, der er så forudsigelige som muligt fx ved at fortælle personen, at visse rutiner vil være anderledes, men at der vil være fuld sikkerhed mht. mad og måltider og andre rutiner fra dagligdagen (brug gerne billedillustrationer). Alle behov hos personer med PWS kan opfyldes alle steder; det forudsætter blot planlægning i god tid, og at personen er tryk ved planen.

7. Hvordan klarer man et voldsomt følelsesudbrud i en butik?

Først og fremmest er det bedst at undgå det! Sker det, skal disse situationer bruges til bagefter at prøve at forstå, hvad der fremprovokerede det, og hvad der kan gøres for at undgå det næste gang. I situationen er det en god ide at give personen mulighed for selv at arbejde sig igennem problemet. Bed eventuelle tilskuere om at flytte sig. Brug en rolig og fast stemme og lad være med at gå i fornuftbaseret dialog. I værste tilfælde må man fjerne personen, hvis han/hun udgør en risiko for sig selv eller andre.

8. Hvordan stopper man fysisk voldelige vredesudbrud?

Fysisk udtrykt vrede er noget af det mest skræmmende. Dog skal det ikke takles anderledes end andre adfærdsproblemer. Igen skal man stille sig selv spørgsmålet om, hvad der udløser vreden, så de stressende faktorer kan blive fjernet og afklaret. Man kan tilbyde personen med PWS andre muligheder for at udtrykke sin vrede, fx skrive og tegne. PWS er en tilstand, der hindrer mange i selv at kunne regulere følelsesudbrud, og derfor har personen brug for hjælp til at udtrykke følelser.

9. Hvis det at lyve også er et adfærdsproblem, må man ikke straffe, hvordan takler man så både gennemskuelige og mindre gennemskuelige løgne?

Løgn er vanskeligt, men et adfærdsproblem, som bedst takles med en "anerkendende tilgang." Fortæl personen, hvor vigtigt det er at sige sandheden. Personen skal lære de sociale spilleregler, og heri indgår det at fortælle sandheden. Der kan være forskellige grunde til at lyve: angst for at få skæld ud, dække over at have stjålet mad, eller det at være ligesom andre. Det behøver ikke altid at have noget at gøre med, at man ikke forstår at tackle en situation.

Samtidig må man huske, at ikke alle med PWS kan skelne mellem fantasi og virkelighed, så nogle af de fantasi historier, der fortælleres, og som kan opfattes som en bevidst løgn, er udtryk for, hvad barnet tror, er virkelighed. Igen er det vigtigt at kende barnets udviklingsniveau og baggrunden for, at der "fortælles en historie" (oversætters kommentar).

KONTINGENT 2011

Ved en fejl er der i kontingentopkrævningen udsendt forår 2011 skrevet, at betalingen dækker året 2010. Det korrekte årstal er 2011. Vi beklager fejlen.

Landsmøde med generalforsamling

lørdag d. 17. og søndag d. 18. september 2011 på Brogården, Middelfart



Program lørdag d. 17. september

Fra kl. 9	Ankomst og indkvartering
Kl. 10	Fotografering
Kl. 10.30-12	Motion og bevægelse for hele familien v/Tina Thomsen
Kl. 12-13	Frokost
Kl. 13-13.30	Aflevering af børn og unge i pasningsordningen
Kl. 13.30-17	Workshops (se næste side)
Kl. 17.30-18.30	Jubilæumsmiddag
Kl. 18.30-19	Jubilæumstaler
Kl. 19-21	Underholdning med Badeboldene v/Søren og Claus

Program søndag d. 18. september

Kl. 8-9	Morgenmad og aflevering af børn og unge i pasningsordningen
Kl. 9-10	Generalforsamling
Kl. 10.15-12.15	Nyeste viden om PWS v/overlæge Susanne Blichfeldt
Kl. 12.30	Frokost - herefter afrejse

Workshops lørdag kl. 13.30-17

Kl. 13.30-15	Fysioterapi for børn v/fysioterapeut Kirsten Iversen	ServiceLOVEN for unge og voksne v/socialrådgiver Jens Tamborg og socialkonsulent Anne-Marie Rasmussen	PWS-kost v/diætist Dorthe Wiuff	Pension og forsikring v/Jens-Kristian Møller Hansen, HANDI-Forsikrings- service
Kl. 15-15.30	Kaffepause	Kaffepause	Kaffepause	Kaffepause
Kl. 15.30-17	Fysioterapi for unge og voksne v/fysioterapeut Kirsten Iversen	ServiceLOVEN for børn under 18 år v/socialrådgiver Jens Tamborg	PWS-kost v/diætist Dorthe Wiuff	Pension og forsikring v/Jens-Kristian Møller Hansen, HANDI-Forsikrings- service

Tilmelding: senest 1. juli 2011 på omstående tilmeldingsblanket, der sendes til Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød

Pris for deltagelse: Børn 2-11 år: 925 kr. Fra 12 år: 1.850 kr.

*Efter tilmelding udsendes bekræftelse, program samt girokort til betaling af kursus-gebyr, der bedes betalt **senest d. 1. august 2011.***



Tilmelding til landsmøde på Brogården d. 17. og 18. september 2011

Sendes i lukket kuvert til Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød senest d. 1. juli 2011

Navn	Adresse	Tlf.	Person m. PWS (alder)	Søs- kende (alder)	For- ældre	Andet

Den nye madpyramide

v/Dorthe Wiuff Nielsen

Klinist Diætist, Rigshospitalet og medlem af PWS-Fagrådet



Madpyramiden fra FDB, 2011

FDB's madpyramide

Madpyramiden, som vi kender den til i dag, har været kendt af de fleste og har tidligere også været omtalt her i PWS NYT. Den blev i sin tid udarbejdet af Fællesforeningen for Danmarks Brugsforeninger. Skønt den ikke har en officiel forankring, har den fået et mere officielt præg, da den ikke er blevet modsagt. Den "gamle" madpyramide er 35 år gammel og har været karakteristisk ved at vise, hvad vi har skullet spise mest af, næstmest og mindst af ved dens 3-trins madillustrationer. Den har lagt sig op af de gældende kostanbefalinger.

Den har været brugbar som supplement til og som en mere praktisk anvisning af, hvad vi skal spise, jf. de eksisterende kostråd, der har udviklet sig igennem tiden, fx fra "De 7 kostråd" og senest "De 8 kostråd" og "Kostkompasset" (Fødevarestyrelsen 2006).

Nyudvikling og nye tanker om en madpyramide

I takt med at der i Danmark fortsat bliver flere overvægtige, og der forskes i forhold til at forebygge og behandle overvægt, jf. de store europæiske koststudier, tænker jeg, at man fra FDB's side nu har forsøgt at udarbejde en ny madpyramide, der prøver at tage højde for dette.

I studier har man set, at en mere proteinrig kost end det, der tidligere har været anbefalet (NNR 2004, der i øvrigt også blev øget i forhold til 1996) og et samtidigt højere indtag af såkaldte lav glykæmisk index madvarer som grove grøntsager, groft brød, rugbrød og gryn frem for hvidt brød, hvid pasta, ris samt frugt, kan have en mere slankende effekt ved overvægt.

Den nye kostforskning og viden med grønt og groft har man forsøgt at inddrage i den nye madpyramide fra FDB (2011).

Den nye madpyramide

Den aktuelle nye madpyramide (2011), se madpyramide på foregående side, vil fortælle, at grøntsager er vigtige. De ligger i pyramidens bund, som vi skal spise mest af. Illustrationen kan også hjælpe med forståelsen af det første råd i "De 8 kostråd": "Spis frugt og grønt, 6 om dagen", der dækker over, at grøntsagerne bør udgøre mindst halvdelen, og frugt det resterende, og ikke som mange har en udbredt misopfattelse af, at vi skal spise 6 stykker frugt om dagen. Grøntsager er flyttet ned i bunden - det vi skal spise mest af.

En anden ændring er, at ris og pasta er flyttet fra bunden til midten og nu adskilt fra kartofler, rugbrød og havregryn, der forbliver i bunden. Kartofler indeholder færre kalorier end en tilsvarende mængde ris eller pasta. Der er også tale om fuldkornsprodukter som fuldkornsrugbrød og fuldkornspasta, jf. landets aktuelle Fuldkornskampagne (Fuldkornspartnerskabet).

Vand er en god tørstedrik og er blevet i bunden, mens mælkeprodukter er flyttet op i midten, da mælkeprodukter er sunde (indeholder kalk, protein, B-vitaminer m.m.), men også indeholder simple sukkerarter som frugt, som evt. bør begrænses. Frugt er også flyttet op i pyramidens midte.

Den nye madpyramide kan ligesom "De 8 kostråd" anvendes som indkøbsguide i forhold til madindkøb. Det tidligere Ernæringsråd (der nu desværre er nedlagt)

konkluderede i 2005, at den daværende madpyramide burde suppleres med råd om fysisk aktivitet og vægtkontrol, som også blev medtaget i "De 8 kostråd" fra 2006.

Man har for nogle år siden lavet et par udkast til en pyramide, der også inddrager fysisk aktivitet, men ingen af disse er blevet officielle (endnu).

De amerikanske Dietary Goals (2010) og de nye norske "13 kostråd" (2011) lægger sig op ad de danske 8 kostråd og FDB's nye madpyramide. De norske kostråd er dog mere konkrete med vejledende mængdeangivelser af visse madvaregrupper. De norske kostråd er fulgt op af en "Kostcirkel", der i indhold og fordeling mellem madvaregrupperne til forveksling ligner FDB's nye madpyramide. I de norske anbefalinger har man desuden medtaget, at det er vigtigt at gøre brug af forskellige farver grønt og frugt grundet indholdet af bl.a. flavonoider (et farvestof med sundhedsmæssige fordele). Desuden favoriseres tomat, løg, porre og hvidløg, der bør indgå i kosten.

Europæisk koststudie

Det nye "DiOGenes" studie (et stort fælles europæisk koststudie) viser, at såvel overvægtige børn og unge som voksne kan have glæde af en øget proteinandel i kosten. For de voksne vil det betyde, at proteinandelen kan svare til ca. 20-25 energiprocent (E%) svarende til ca. 25-35 g protein pr. hovedmåltid, hvoraf leucin bør udgøre ca. 2.5 g pr. hovedmåltid. Leucin er aminosyre i protein.

I de seneste nordiske næringsstofanbefalinger er proteinanbefalingen 10-20 E%, men med et populationsmål på 15 E% og tilpasset energiindtaget.

Jeg tænker, at man fra officiel side med de næste nordiske næringsstofanbefalinger, der skal udkomme i 2012, vil få 2 kostenbefalinger: 1 for normalvægtige og 1 for overvægtige, der har behov for at tabe sig.

Hvordan med børn, unge og voksne med PWS?

Når det gælder børn, unge og voksne med PWS, vil mange med en dagligdag med sund mad, forebyggelse af overvægt eller behandling af evt. overvægt formentlig også have glæde af den seneste forskning med et til energibehovet tilpasset højere proteinindtag og brug af grøntsager og grove og fuldkornsrige kornprodukter og brød, og som det også kommer til udtryk i den nye madpyramide fra FDB.

FDB's madpyramide indeholder dog ikke vejledende madmængder og burde således også komme i 3 varianter, en til henholdsvis normalvægtige, overvægtige og til mennesker med PWS.

Evt. spørgsmål: e-mail: dorthe.wiuf.nielsen@rh.regionh.dk

Direkte telefonnumre til sjældne-rådgivning

Har du brug for rådgivning om et sjældent handicap, er det ikke længere Center for Små Handicapgrupper, du skal kontakte. Nu er det sjældne-rådgivningen i regi af Servicestyrelsen, og de direkte telefonnumre til socialrådgiverne er nu tilgængelige på www.servicestyrelsen.dk

Rådgiverne kan kontaktes på de direkte numre:

- Gunver Bording, telefon: 41 73 08 23
- Birte Steffensen, telefon: 41 73 08 24
- Trine Juul, telefon: 41 73 08 25

Det er stadig muligt at komme i kontakt med rådgivningens medarbejdere ved at ringe til Servicestyrelsen på telefon 72 42 37 00. Her skal man blot fortælle, at det drejer sig om rådgivning om et sjældent handicap, og herefter vil man blive viderestillet til en af rådgiverne.

Nyt fra Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser har på deres hjemmeside www.sjaeldnediagnoser.dk lanceret en ny funktion, der hedder Sjældne Historier. Her har man mulighed for at læse personlige historier fra voksne, børn og pårørende, der alle har sjældne diagnoser tæt inde på livet.

Der er mulighed for at kommentere historierne og stille spørgsmål til skribenterne, ligesom der er mulighed for selv at fortælle en historie, hvis man har en sjælden sygdom eller handicap inde på livet – enten som diagnosticeret, pårørende eller faglig person.

Sjældne Diagnoser håber, at den erfaring og viden, der findes i historierne, kan være med til at skabe grobund for en bredere forståelse af livet med en sjælden diagnose.

Invitation til sommerlejr for unge og voksne d. 1.-5. august 2011 på Frijsenborg Ungdomsskole



Så er det tid til foreningens sommerlejr. Vi skal igen i år til Frijsenborg Ungdomsskole, som ligger ved Hammel mellem Århus og Viborg. Vi mødes mandag den 1. august fra kl. 15 ved den store flagstang og siger farvel og på gensyn fredag den 5. august i løbet af formiddagen.

Hvis du har lyst til at tage med, skal du tilmelde dig senest den 1. juli på tilmeldingsblanketten i dette blad.

- Efterskolens adresse er Finlandsvej 5, 8450 Hammel, www.fus.dk
Efterskolen ligger mellem Århus og Viborg.
- Pris pr. deltager er 1300 kr. Personer med PWS over 18 år skal have et selvstændigt medlemskab af foreningen for at kunne deltage.
- Pris for trøje er 150 kr.
- Hvis du bor i et bofællesskab, skal der deltage en pædagog fra bofællesskabet.
- Hvis du er hjemmeboende, skal der deltage en forælder eller hjælper.
- Du skal selv medbringe *dyne, hovedpude, sengelinned og det gode humør*.

Her er et lille udpluk af, hvad vi har tænkt os, der skal ske:

- ❖ Banko.
- ❖ Værksteder.
- ❖ Bålaften.
- ❖ Udflugtstur til Reepark – Ebeltøft safari.
- ❖ Stjerneløb.

Vi vil gerne i løbet af ugen have lidt hjælp, derfor vil der blive sat en liste op, som vi opfordrer pædagoger og forældre til at skrive sig på.

Der er mulighed for at svømme i Hammel Svømmehal. Se åbningstider på www.hammel-svømmehal.dk

Vi opfordrer til, at vi alle sammen er med til aktiviteter og ture!

Husk, at der er begrænset deltagerantal på lejren. Vi håber selvfølgelig, at der er plads til alle interesserede.

BUSTRANSPORT

Århus:

- Bus nr. 114 mod Viborg, afg. kl. 14.00 fra Århus, ank. Hammel kl. 14.49.

Viborg:

- Bus nr. 114 mod Århus, afg. kl. 14.00 fra Viborg, ank. Hammel kl. 15.00.

Telefonnummer til Århus Amt Trafik: 86128622. Ny køreplan fra d. 25/6-11 (www.bus-info.dk)

Når vi har modtaget tilbagemeldingerne, vil I få tilsendt program, deltagerliste og et girokort til betaling. Hvis I ønsker trøje (tjek evt. www.prader-willi.dk for at se trøjen), skal denne betales på samme girokort. Betalingsfristen bedes overholdt, da vi skal give ungdomsskolen besked.

Du kan kun deltage, hvis foreningen har modtaget din indbetaling. Hvis flere betaler på samme girokort, så skriv navnene på alle deltagerne.

Mangler du nogle oplysninger, er du velkommen til at ringe til Djanik Gade, tlf. 51501288.

Tilmelding til sommerlejr på Frijsenborg Ungdomsskole fra d. 1/8 - 5/8 2011

Tilmeldingen klippes ud og sendes i lukket kuvert til Djanik Gade, Nørre Alle 3, 8930 Randers NØ eller pr. mail: ltgade@webspeed.dk



Navn	Adresse	Tlf.nr.	Ønskes trøje (str.)	Person m. PWS	Alder	Pæda- gog	For- ældre	Andet

Kan du/I selv sørge for transport under opholdet:


Ja _____

Nej _____

Har du/I plads til en eller flere ekstra, som ikke selv har transportmuligheder? _____ (antal)

TILMELDING SENEST 1. JULI 2011

Program for sommerlejr på Frijsenborg Ungdomsskole

Mandag	Tirsdag	Onsdag	Torsdag	Fredag
	8.30 - 9.30 Morgenmad + smøre madpakker	8.30 - 9.30 Morgenmad	8.30 - 9.30 Morgenmad	8.30 - 9.30 Morgenmad
	9.45 - 15.00 Tur til Ree Park, Ebeltoft www.reepark.dk	10.00 - 15.00 Værksted på skolen. Sport og leg/hockey	10.30 - 15.00 Værksted på skolen. Sport og leg/hockey	11.00 Pakke, farvel og afrejse
		12.00 - 13.00 Frokost på skolen	12.00 - 13.00 Frokost på skolen	Oprydning og tjek, at skolen er i orden
15.00 - 16.00 Ankomst og indkvartering			15.30 - 15.30 Fernisering	
16.00 - 16.30 Eftermiddagsdrik	16.00 - 16.30 Eftermiddagsdrik	15.30 - 16.00 Eftermiddagsdrik	16.30 - 17.00 Eftermiddagsdrik	
		16.00 - 17.30 Hygge i fælles areal		
17.30 - 18.00 Kiosk/afhentning af T-shirts	17.30 - 18.00 Kiosk	17.30 - 18.00 Kiosk	17.30 - 18.00 Kiosk	
18.00 - 19.00 Aftensmad	18.00 - 19.00 Aftensmad	18.00 - 19.00 Aftensmad	18.00 - ca. 20.00 Festmiddag	
19.30 - ca. 21.00 Stjerneløb	19.30 - 21.30 Bålaften med aftendrik	19.00 - 20.30 Banko	Musik og dans med FZ-Lyd - Disco	
21.00 - 21.30 Aftendrik		21.00 - 21.30 Aftendrik	21.30 - 22.00 Aftendrik	
22.00 Informationsmøde for forældre/pædagoger				

Ride- og aktivitetsweekend for børn med PWS 3 – 12 år og deres familier

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom inviterer til ride- og aktivitetsweekend for børn med PWS 3-12 år og deres familier i weekenden **d. 12. – 14. august 2011** på Pindstrup Centret, Johs. F. La Cours Allé 1, Pindstrup, 8550 Ryomgaard.



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

Weekenden starter fredag kl. 17 med indkvartering, og kl. 18 serveres der middag. Herefter er der fælles leg og snak.

Lørdag formiddag er der picnic i den nærliggende skov, hvor vi også skal på skattejagt. Efter en middagspause er der besøg i svømmehallen.

Søndag formiddag besøger vi Eskagergård Ridecenter, hvor alle vil få mulighed for at komme ud at ride. Vi pakker og spiser frokost kl. 12 – herefter afrejse.

Pris for deltagelse er 500 kr. pr. familie.

Tilmelding **senest 1. juli 2011** til Djanik Gade på tlf. 51501288, mail: ltgade@webspeed.dk, hvortil evt. spørgsmål også kan rettes.

Efter tilmelding sendes deltagerliste samt girokort til indbetaling af beløb, der bedes betalt **senest d. 15. juli 2011**.

Ferdinan – Karinas hest

Karin skulle op og se på hest til hende selv men så spurgte hun om jeg ville med og det ville jeg gerne så det gjorde jeg. Tirsdag den 14. april 2010 kørte Karin, Winnie og jeg over til Jylland, da vi tog færgen over til Langeland ringede vi hjem og spurgte om hvad der stod på min bankbog for og se om det skulle være en stor eller lille hest. Nå nej det er jo ikke størrelsen der koster. Da vi kom over på Fyn begyndte det at sne og vi begynde turen i solskin.



Ferdinan

Da vi havde kørt lidt i Jylland begyndte Karins "kæreste" at fortælle at vi skulle køre i ring, men det gad vi ikke så vi kørte en anden vej og vi fandt frem til Lisa som havde mange heste i mange racer. Den mindste hest hun havde, var ikke større end schæfer, hun havde også et æsler, nå men der var 2 Tinker og jeg skulle op og prøve en, men han var godt nok laaangsom. Nå men så blev det så en tur på en rød hoppe og hun var godt nok lige hurtig nok til mig, så sagde de, at der var en hafflinger jeg kunne prøve. Jeg tog ham ind på banen, da jeg var kommet halvvejs rund på banen var der et eller andet han blev bange for, og så jeg synes ikke rigtig om det så jeg fik Karin til lige og prøve ham inden jeg kom op på ham igen. Da jeg kom op på ham var det lige som om at jeg ikke havde haft andre at ride på, da jeg havde skridtede og travet på ham så ville jeg gerne have at Winnie også prøvede ham. Da hun så var op på ham prøvede hun lidt forskellige ting og det hun prøvede kunne han godt, så kom jeg op på ham igen og red lidt rundt imens Karin og Winnie snakkede med dem der havde ham.

Inden jeg stod af ham spurgte de mig om han var noget for mig og det var han så jeg kunne få lov til at låne ham i 14 dage. Så gik vi ind i stalden og sadlede ham af.

Da vi var færdig kørte vi vider op til et andet sted hvor Karin skulle prøve en araber, han blev også sadlet op og ham der havde ham tog en tur på ham så Karin kunne se hvad han kunne, og bagefter fik hun en tur på ham. Da hun var færdig gik vi alle ind og fik en kop kaffe og de fik ordnet papir på ham og hvis det ikke var en hest for hende, kunne hun ringe til ham og han ville hente hesten på Lolland. Da vi så kørte der oppe fra havde vi en hest med ned til Lisa fordi at så kunne vi dagen efter tage dem begge to med på en gang, så inden vi kørte fra Lisa gik jeg lige ind og sagde god nat til min nye hest Ferdinan som stod i spiltov.

Da vi kom frem til vores hotel gik vi ind og fik vores ting sat op på værelset og gik ned og spiste mad. Da vi var færdig gik vi lige på hoved i seng og der var klokken vist nok blevet 22:00. Selvom jeg var træt kunne jeg ikke sove, jeg havde kun Ferdinan i hovedet men jeg faldt da i søvn.

Næste morgen stod vi op, gik ned med vores tasker og spiste morgenmad og så var det bare om og komme over at hente de to og betale til Lisa. Så var det bare af sted til færgeren fra Langeland og til Lolland. På færgeren mødte vi Eva som er ridelærer.

Da vi kom til Kragenæs og skulle til Fejø fik de lidt græs. Gaia kom fra skole så hun skulle også lige se de to. Da vi kom om bord på færgeren gad de godt nok ikke at stå der mere, men de måtte lige vente 15 min. Da vi kom op på Solgården fik han og Karins hest lov til at løbe rundt inde i ridehus, imens de løb rundt kom de andre og skulle se de to nye. Da de var kørt igen tog vi dem ind i stalden i deres nye bokse. Da han stod der ville jeg slet ikke hjem fordi jeg var så glad, men han skulle også have lov til at hygge sig med de andre.

Nu er der gået næsten et år siden jeg købte ham og han har lært mig meget og jeg prøver også at lære ham noget, men det er svært. Lige i starten var jeg ikke så god til at sætte ham på plads men det hjælper. Han bliver brugt en gang om ugen til rideskole og engang imellem låner de andre ham og så rider jeg selv ca 2-3 gange om ugen. Nu er det blevet forår og sommeren er på vej og det betyder mange dejlig rideture.

Karina Kjær Nielsen

En god ide



*Lærke med den mexicanske
indsamlingsholder*

Lørdag d. 27. november var vi inviteret til middag hos vore gode venner, Torben Laurén og Jacobo Ramirez. De havde inviteret til mexicansk julefest "La Posada", der for os ud over det mexicanske islæt blev en ganske særlig begivenhed. I invitationen stod nemlig en opfordring til de inviterede, som lød således:

"Vi beder alle, der måske havde tænkt sig at medbringe en lille blomst eller måske en flaske rødvin om at undlade dette. Vi vil gerne appellere til en fælles støtte til »Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom«, som vores ven Kristina er i bestyrelsen for. Læs evt. mere på: www.prader-willi.dk. Vi er inspireret af TV-serien om »Restaurant i eget hjem« og vil bede jer om i løbet af aftenen at give et beløb efter eget ønske afhængig af tilfredsheden med serveringen."

Det blev en fantastisk aften med en helt særlig stemning, hvor Kristina holdt en lille tale og fortalte om det særegne ved PWS og bestyrelsens arbejde til stor opmærksomhed og oprigtig interesse for deltagerne. Der blev samlet i alt knap 3.000 kroner ind,

og disse tænker vi anvendt til en dag i Dyrehaven med en tur i hestevogn for de små med PWS på Sjælland. Vi vil annoncere dette på et senere tidspunkt.

Denne lille beretning kan måske give andre en ide til at overveje at tage samme initiativ. Ud over det primære formål, som f. eks kunne være at give en gruppe børn med PWS en god oplevelse ved at benytte de indsamlede penge til et specielt formål, giver det også mulighed for at udbrede kendskabet til PWS til en kreds, som måske ikke ellers ville have haft lejlighed til at få indsigt heri.

Tak til Torben og Jacobo.

Kristina B. Henrichsen og Ellen Fogh-Andersen, forældre til Lærke 5½ år

Praktiske informationer

Opdatering af medlemskartotek

I bestyrelsen forsøger vi at holde medlemskartoteket opdateret, således at alle foreningens tilbud når ud til de rette modtagere. Vi arbejder ligeledes på inden for den nære fremtid at kunne udsende nyhedsmails m.m.

Hvis der derfor sker eller er sket ændringer af de adresser, mobiltelefonnumre og mailadresser, I tidligere har oplyst til foreningen, vil vi bede jer om at meddele dette til foreningens sekretær Lise Reimers.

Kursusudgift til landsmødet

Ifølge Serviceloven kan kommunen søges om dækning af kursusudgift i forbindelse med deltagelse i landsmødet d. 17. og 18. september 2011 på Brogården. Medlemmer, der får afslag på deres ansøgning, kan søge foreningen om tilskud. Dette sker ved at sende kommunens skriftlige afslag sammen med en ansøgning om tilskud til bestyrelsen. Medlemmer, der ikke i henhold til Serviceloven kan søge om dækning af kursusudgift, kan ligeledes ansøge foreningen om tilskud.

Donationer til Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

Gavekonto: Danske Bank, Holmens Kanal Afdeling,
reg.nr. 3001, kontonummer 10648882

Fagrådet for PWS

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Socialrådgiver Jens Tamborg
Spastikerforeningen
Flintholm Allé 8
2000 Frederiksberg
tlf. 38380308 el. 38884575
tamborg@live.dk

Spec.pædagog Inge Bigum
Skyttevej 6,
4000 Roskilde
Tlf. 46366488
ibigum@c.dk

Klinisk diætist, NHH-kand.
Klinisk ernæringsfysiolog
Dorthe Wiuff Nielsen
Pæd.Ernæringsenhed 4094
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 Kbh.Ø
Tlf. 35458342, fax 35454094
dorthe.wiuf.nielsen@rh.regionh.dk

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

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

Materialer og udgivelser om Prader-Willi Syndrom

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

Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød, tlf. 24271382.
E-mail: pws@nypost.dk

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

Foldere

1. Prader-Willi Syndrom – en medfødt sygdom.
2. Vigtige oplysninger til sundhedspersonale om PWS.
3. Prader-Willi Syndrom og beskæftigelse.
4. Gode råd i forbindelse med undervisning af børn med PWS.
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.
10. På vej til voksen v/Anette Løwert og Karsten Løt. Seksualundervisning.

Video/dvd – returneres 14 dage efter modtagelse

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

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

VIGTIGE ADRESSER

Bestyrelsen for Landsforeningen for PWS

Tlf.

Formand:

Jytte Helgogaard, Heibergs Have 67, 4300 Holbæk..... 59444843
jyttehelgogaard@tdcadsl.dk

Næstformand:

Kristina Bartholin, Allerødvej 22, 3450 Allerød..... 48140170
krhe@geh.regionh.dk

Kasserer:

Martin Raabjerg, Gråbykkevej 28, 2700 Brønshøj..... 38607071
raabjerg@pc.dk..... fax 38287618

Sekretær:

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

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

Djanik G. Andersen, Nørre Alle 3, 8930 Randers NØ..... 51501288
ltgade@webspeed.dk

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

Thomas Andersen, Hvidovrevej 86, 3, 2610 Rødovre..... 21210365
thomashoejrup@hotmail.com

PWS-bosteder

Bofællesskabet, Viby J..... 86770013

Oxen, Brørup..... 75388388

PWS-Husene, Holme Olstrup..... 55563168/55501014

Jupitervej, Fredericia..... 76221276

Østerhuse, Kerteminde..... 65324377

Bofællesskabet, Holbæk..... 59441828

Grankoglen, Allingåbro..... 87867766

Akuitsut, Nuussuaq..... 328488

Kirstinelund, Vejen..... 75388042

Marienlund, Fejø..... 54713503

Solvang, Fejø..... 54713304

PWS-værksteder

Værkstedet, Kerteminde..... 65325551

Kærren, Brørup..... 75388088