

PWS NYT

2013

Årgang 27



Foto: Instruktør Christina og Dorthe fra Fejø på Ofelia

Indhold

Materialer og udgivelser om Prader-Willi Syndrom	2
Indkaldelse til generalforsamling.....	3
Livet i en familie med et barn/ung med handicap.....	4
Vejen til Store Hestedag.....	5
Kursus for alle, der arbejder med små og yngre børn med PWS	6
Så er der sommerlejr på Frijsenborg Ungdomsskole	7
Tilmelding til sommerlejr på Frijsenborg Ungdomsskole.....	7
Program for sommerlejr på Frijsenborg Ungdomsskole	8
Fødder, fodhygiejne, fodtøj og PWS	9
Temadag med neuropsykolog og cand. psyk. Susanne Freltofte	10
Hygiejne og PWS - er det nu også et problem?	11
Temadag for alle, der arbejder med skolebørn med PWS	11
Invitation til kursus for forældre til udeboende unge og voksne	12
VISO rådgiver om sjældne handicap	12
Brug dit fagråd.....	13
Eksempler på vejledning fra et fagrådsmedlem	13
Omvalg af førtidspension – fra www.borger.dk.....	13
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. JULI 2013

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.
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.

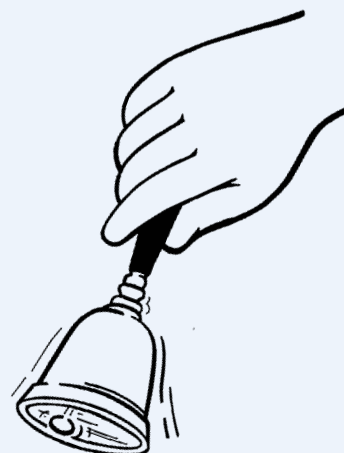
VIDEO/DVD – RETURNERES 14 DAGE EFTER MODTAGELSE

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

Indkaldelse til generalforsamling



Landsforeningen for
Prader-Willi Syndrom



I henhold til foreningens vedtægter indkaldes hermed til

ordinær generalforsamling

i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom.

Generalforsamlingen afholdes i forbindelse med foreningens 1-dags kursus

lørdag d. 28. september 2013 kl. 10.30 - 12

**i Handicaporganisationernes Hus,
Blekinge Boulevard 2, 2630 Tåstrup**

(på hjørnet af Halland Boulevard og Blekinge Boulevard, i gåafstand fra Høje Tåstrup Station).

med følgende

DAGSORDEN

1. Valg af dirigent.
2. Formandens beretning.
3. Kassererens beretning om det reviderede regnskab.
4. Fastsættelse af kontingent 2014.
5. Indkomne forslag.
6. Valg af 4 bestyrelsesmedlemmer. På valg er Lise Reimers, Vibeke Ørskov, Djanik Gade Andersen.
7. Valg af 2 revisorer og 1 revisorsuppleant.
8. Eventuelt.

*På bestyrelsens vegne
Jytte Helgogaard*

Livet i en familie med et barn/ung med handicap

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom
inviterer til 1-dags kursus

lørdag d. 28. september 2013

kl. 10 – 16

i

**Handicaporganisationernes Hus
Blekinge Boulevard 2, 2630 Tåstrup**



Program for dagen

Kl. 10 – 10.30: **Rundvisning** i Handicaporganisationernes Hus

Kl. 10.30 – 12: **Generalforsamling** i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom (se s. 3)

Kl. 12 – 13: **Frokost**

Kl. 13 – 16: **Foredrag** af psykolog Leif Nord: **Livet i en familie med et barn/ung med handicap**

Leif Nord har en lang erfaring med handicapområdet og tidligere ansættelser på Børn og Unge Centret, Region Midtjylland, chefpsykolog på Taleinstituttet Århus Amt, Revalideringscentret for Muskelsvind samt privatpraktiserende psykolog. Foredraget vil berøre emner som: mænd og kvinders forskellige reaktioner på at have et barn med handicap, de mange fagfolk, man skal samarbejde med, typiske belastninger, søskende, hvordan man mestrer det forandrede liv.

Tilbud til børn og unge

Mens de voksne holder generalforsamling og hører foredrag, vil der være tilbud til de større børn og unge om at komme en tur til **Den Blå Planet** på Amager (www.denblaaplanet.dk – husk ledsagerkort). De små børn passes på stedet.



Tilmelding

Af hensyn til planlægning af frokost, børnepasning og ekskursion vil vi bede om tilmelding **senest d. 28. august 2013**.

✂.....sendes til **Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød senest d. 28. august 2013**

Navn	Adresse	Person med PWS/alder	Søskende/alder

Tilmelding kan også foretages via en mail til Lise Reimers, pws@nypost.dk

Vejen til Store Hestedag

Vi - det vil sige Anne, Cecilie, Dorthe, Jesper og Karina - fra Bostedet Marienlund og Solvang har været på Store Hestedag i Roskilde som tilskuere et par gange. men i år er det os, der skal give opvisning i Work Equitation (WE).

Den første gang, vi prøvede WE, var nede i Portugal i 2010, hvor vi var på rideferie hos Cesar Lérias, der lærte os bl.a. at ride rundt om tønders, gribe bolde mens der blev redet, ligge ned på hesten mens den går og sidde baglæns, også i gang. Vi var der i en uge og var også ude og se et andet sted, hvor vi havde fået en aftale med en dansk pige, som hed Christina. Hun viste os rundt på markerne og i stal-dene. Hun arbejdede hos, viste os, hvad hun kunne på sin hest, og bagefter viste Christina, hvad hun kunne. Karin, Kristine og Trine var med dernede. De heste, de brugte dernede var alle af racen Lusitano. Da vi kom hjem til Danmark, begyndte vi at træne WE for sjov.



De heste, vi rider på til daglig er Islændere, Fjordheste og Haflingere og er meget anderledes bygget end de spinkle Lusitanoer. Både hest og rytter synes, det er sjovt at ride WE i stedet for udelukkende almindelig dressur. WE er dressur på højt plan. Vi lavede selv en bane, hvor man skulle gå igennem nogle stofstrimler og meget andet sjov. Alt det, vi laver på hestene, er "logik-ridning", for det siger sig selv, at når man skal have en hest til at gå rundt om en tønne, skal man ikke hive den i munden, men bruge sin egen vægt.

Vi er efterhånden blevet rigtig dygtige til WE, eftersom vi var nogen af de første herhjemme, der kastede os over sporten. Sidste år kom Christina B. Winding hjem fra Portugal og begyndte at undervise os i dressur og underviser hver især på det niveau man er på. Hun er specialist på sit felt, hun gør en hel masse for at WE skal blive kendt i Danmark, bl.a. stiller hun sig selv gratis til rådighed på store heste dag for at hjælpe os og fortælle publikum om WE.

Kristine spurgte os, om vi ville med til Store Hestedag, hvis det kunne blive til noget. Det ville Karin få at vide senere. Det ville vi alle sammen gerne, så vi holdt et fællesmøde og begyndte at lægge planer - Jesper fra bostedet Marienlund ville også gerne med. Han rider også med os til daglig. Det betød, at nu skulle der trænes hårdt fra dags dato og frem til Store Hestedag i september ... og i skrivende stund er der *kun* 5 måneder til.

Vi er det første bosted, der kommer og laver opvisning, og det er vi rigtig stolte af. For at komme så langt har vores underviser Erik, undervist os hver onsdag, og Christina undervist os en gang om måned. Tirsdagen og torsdagen får vi undervisning af Kristine, Merethe og Winnie som arbejder hos os.

Håber I har fået lyst til at komme og se mere d. 7.-8. september 2013 på Roskilde Dyrskue på Store Heste Dag.

Med Heste Vrinsk fra alle os fra Fejø

Sæt x i kalenderen
den 7. og 8. september 2013



Kursus for alle, der arbejder med små og yngre børn med PWS

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. 20. november 2013

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 udvikling, evne til kommunikation samt kommunikationens betydning for social adfærd og relationer.

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

ellen.bjerre.jensen@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 0713. Ønskes elektronisk faktura, bedes EAN-nummer opgivet sammen med tilmeldingen.

Tilmelding: senest d. 15. oktober 2013 til Vibeke Ørskov, v.oerskov@hotmail.com eller på tlf. 36 49 50 87. Tilmelding er bindende.



Rita Nielsen udtrådt af bestyrelsen

Rita Nielsen, der blev valgt ind i bestyrelsen i 2012, har af personlige årsager valgt at trække sig. Tak til Rita for indsatsen.

Så er der sommerlejr på Frijsenborg Ungdomsskole

d. 29. juli - 2. august 2013

Det er tid for unge og voksne med PWS at melde sig til foreningens sommerlejr, som igen i år finder sted på Frijsenborg Ungdomsskole. Vi mødes mandag d. 29. juli fra kl. 15 og siger farvel og på gensyn fredag d. 2. august i løbet af formiddagen.

I løbet af ugen skal vi spille banko, have værksteder, lave bål og snobrød, lave stjerneløb og en tur til Ålborg Zoo. Der er mulighed for at svømme i Hammel Svømmehal, se åbningstiderne 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.

Praktiske oplysninger

- Efterskolens adresse er Finlandsvej 5, 8450 Hammel, www.fus.dk Efterskolen ligger mellem Århus og Viborg.
- Pris pr. deltager er 1400 kr. Personer med PWS over 18 år skal have et selvstændigt medlemskab af foreningen for at kunne deltage.
- Pris for trøje er 175 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, håndklæder og det gode humør.**

Når vi har modtaget tilbagemeldingerne, vil I få tilsendt et program samt deltagerliste for lejren og et girokort til betaling. Hvis I ønsker trøje (tjek evt. www.prader-willi.dk og www.facebook.dk/prader-willi 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, herunder information om busser og afgang-/ankomsttider, er du velkommen til at ringe til Djanik Gade, tlf.: 50 72 31 75.



Tilmelding til sommerlejr på Frijsenborg Ungdomsskole

Tilmeldingen sendes til Djanik Gade, Nørre Alle 3, 8930 Randers NØ eller mailles til ltgade@webspeed.dk – tilmelding kan også foretages via www.facebook.dk/prader-willi

SIDSTE FRIST FOR TILMELDING: 28. juni 2013

Navn	Adresse	Tlf.nr.	Ønskes trøje (str.)	Person m. PWS	Alder PWS	Pædagog	Forældre	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)

Program for sommerlejr på Frijsenborg Ungdomsskole

29. juli - 2. august 2013

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
	09.45 – 15.00 Ålborg ZOO www.aalborgzoo.dk	09.30– 12.00 Værksteder på skolen/sport og leg/hockey	09.30 – 12.00 Værksteder på skolen/sport og leg/hockey	11.00 Pakke, farvel og afrejse. På gensyn 2014
		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		13.00 – 15.00 Værksteder på skolen Sport og leg	13.00 – 15.00 Værksteder på skolen sport og leg	
			15.30 – 16.30 Fernisering	
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 m. aftendrik	19.00 – 20.30 Banko	Musik og dans med René Franz www.rene-franz.dansemus.dk/	
21.00 – 21.30 Aftendrik		21.00 – 21.30 Aftendrik	21.30 – 22.00 Aftendrik	
22.00 Informationsmøde for forældre/pædagoger				

Fødder, fodhygiejne, fodtøj og PWS

Føddernes betydning for godt velvære og et sundt helbred bliver ofte undervurderet. Fødderne skal bære os hele livet. Mange går adskillige kilometer i løbet af en dag – på arbejde eller i fritiden – men i modsætning til andre områder af kroppen, må fødderne stort set klare sig selv uden eftersyn og behandling.

For personer med Prader-Willi Syndrom kan det være vanskeligt selv at klippe negle, fjerne hård hud, smøre creme på fødderne (hvis det er nødvendigt) m.m., og for voksne vil det mange gange være tilrådeligt med **regelmæssig fodterapeutisk behandling (fx en gang pr. måned)** for at sikre sunde og raske fødder. Infektioner vil let kunne forekomme, såfremt hygiejnen ikke er i orden. Særligt ved PWS er der risiko for, at infektioner kan blive alvorlige og give sygdommen »rosen« (bakteriel infektion i huden i benet), der kræver antibiotikabehandling.



Risiko for infektioner ved PWS er særlig stor ved:

- Overvægt.
- Stillesiddende/stående arbejde (giver væskeophobning).
- Sparsom motion (inkl. gang).

- alle faktorer, der øger risikoen for dårligt blodomløb og derved risikoen for dårlig sårheling. Er der sår, der ikke holdes rene og pilles i, kommer der let infektion. **Egen læge kan henvise til fodterapeutisk behandling.**

Nedenfor følger gode råd til sunde fødder fra bl.a. www.sundhedslex.dk

- **Hold øje** med dine fødder (eller få andre til det!!!) og vær opmærksom på eventuelle ændringer i farve, tekstur og udseende.
- Oprethold **god fodhygiejne**: vask og tør fødderne – også mellem tæerne. Få evt. hjælp til det.
- **Fugt huden**. Varmt vejr og sko, der ikke er tillukkede (som f.eks. sandaler), kan resultere i, at huden på fødderne mister fugt, hvilket kan medføre sprækker eller revner i huden (huden brister). Brug evt. fugtighedscreme - aftal med fodterapeut, hvilken creme og hvor meget.
- Køb **sko i den rette størrelse**. Husk på, at skostørrelser kan variere: Forskellige fabrikker bruger forskellige størrelser – køb og prøv sko sidst på dagen – når fødderne er mest hævede. Køb altid de sko, der er mest komfortable for dine fødder og tæer, og få hjælp til at vurdere dette. Nogle mennesker har fødder, der er op til to skonomre forskellig i størrelse! Prøv begge sko.
- Vær opmærksom på, at mange med PWS har **fejlstilling i fødderne**, der kan behandles med indlæg. Spørg en bandagist eller ortopæd herom.

Ikke så få med PWS bør have sko, der giver ekstra støtte, såkaldt fabriksfremstillet ortopædisk fodtøj, købt hos bandagist og med økonomisk støtte fra kommunen. Skoene skal ordineres af ortopæd.

- **Ignorér ALDRIG smerter i fødderne**. Symptomer, der forværres eller ikke forsvinder inden for en rimelig tidsperiode, bør undersøges af en læge eller en specialist (fodlæge).
- **Klip tåneglene** lige over eller følg den naturlige bue/kurve neglene har (hvis du har buen/kurven). Pas på med at klippe for meget af i hjørnerne af neglene, da dette kan medføre nedgroede negle.
- **Træn/motioner**. Vandreture (selv almindelige gåture) er en god måde at holde vægten under kontrol og virker i øvrigt som en naturlig fugtgiver til fødderne. Husk at gå med ordentligt fodtøj – især hvis du begiver dig ud på længere ture; herved undgår du skader som fx vabler på fødderne.
- **Udskift dine sko** regelmæssigt; dine sko opsuger fugt fra fødderne, når du går. Derfor er det vigtigt, at man lader skoene tørre fuldstændig ud.
- **Undgå at gå med bare fødder udendørs**; herved undgår du skader og infektioner.
- **Beskyt fødderne med solcreme** eller bedre: en tynd strømpe, når du er på stranden eller gå med sandaler.

Temadag med neuropsykolog og cand. psyk. Susanne Freltofte

for fagpersonale og andre, der arbejder med Prader-Willi Syndrom

Mandag d. 21. oktober 2013 kl. 9.30 – 16

på

MarselisborgCentret, P. P. Ørums Gade 11, 8000 Århus

Prader-Willi Syndrom – hjerne og virkelighed?

Susanne Freltofte vil fortælle lidt om hjernens normale udvikling og funktion samt noget om, hvordan mange borgere med Prader-Willi Syndrom oplever og reagerer på virkeligheden.

Hvis man har en hjerne, der oplever virkeligheden på en anderledes måde, giver det en særlig udfordring at omgås denne person i hverdagen. Susanne Freltofte vil derfor berøre nogle af de typer af vanskeligheder, som mange personer med Prader-Willi Syndrom har samt give anvisninger til, hvordan man ud fra en neuropædagogisk vinkling kan prøve at imødegå disse vanskeligheder – bl.a. ved at hjælpe på måder, der giver mening og støtte, så der er størst mulighed for at få hverdagen til at fungere uden de helt store konfrontationer.

Kursusleder: Børge Troelsen, tidligere formand for Landsforeningen for PWS

Forplejning: Kaffe med brød fra kl. 9.30, frokost samt eftermiddagskaffe

Pris: 315 kr. Betales ved tilmelding ved overførsel til Danske Bank, regn. Nr. 4001, kontonummer 4001154273 med angivelsen '0613' i meddelelsesfeltet. Ønskes elektronisk faktura, bedes EAN-nummer oplyst ved tilmeldingen.

Tilmelding: Senest 21. september 2013 med angivelse af navn, adresse, evt. institution og e-mail til Jytte Helgogaard, tlf. 21 67 12 99 eller mail: jyttehelgogaard@tdcadsl.dk. Tilmelding er bindende.

Obs.: Begrænset deltagerantal (50)

Susanne Freltofte har tidligere været foredragsholder i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom – senest ved temadag i april måned. På hjemmesiden www.bakkedal.dk findes diverse artikler, der kan læses og printes samt yderligere oplysninger om Bakkedal. Nedenfor en oversigt over bøger udgivet af Susanne Freltofte.

Susanne Freltofte og Viggo Petersen:

Hjerner på begynderstadiet. 1994. Borgens Forlag.

Først føler vi – siden tænker vi. 2004. Forlaget: Bakkedal ApS.

Susanne Freltofte:

Udviklingsmuligheder for børn med hjerneskader. 1991. Borgens Forlag.

Hvor slipper DAMP'en ud? 1997. Borgens Forlag.

Kvalitativ NEPSY manual. 1996. Dansk Psykologisk Forlag.

Udviklingsalder hos voksne udviklingshæmmede. 2002. Forlaget: Bakkedal ApS.

Svag funktion i højre hjernehalvdel. 2003. Forlaget: Bakkedal ApS.

**Kommentarer til temadagen
i april i Roskilde
med Susanne Freltofte:**

- * Super prof. tilgang til PWS – rigtig godt.
- * Rigtig godt formidlet.
- * Fået mere forståelse for, hvordan hjernen fungerer.
- * Super godt, fagligt niveau godt, kunne relatere til min virkelighed med PWS.

Hygiejne og PWS - er det nu også et problem?

Ja, det kan det være, selvom det ikke gælder alle. Men nogle har brug for mere hjælp, end man lige tror. Måske på grund af en umoden kropsfornemmelse, eller fordi det er svært at afslutte noget, man er i gang med.

God hygiejne kan læres i barnealderen. Kendte regler er håndvask før måltider og efter toiletbesøg og tandbørstning morgen og aften. Men hvor lang tid skal det tage, og hvordan gør man? Her må den voksne ansvarlige vise hvordan (evt. med pikto-grammer), så hele hånden bliver ren. Man kan bruge et ur, der ringer, når man er færdig - også ved tandbørstning.

Bad og hårvask kan være et problem: hvor længe? vandmængde? vandtemperatur? hvor meget sæbe/shampoo, hvordan fordeles det, og hvordan og hvor længe skylles hår og krop? Og specielt hvor på kroppen skal man vaske sig? Sår, som skal renses og tørres...uden at pille...? Toiletbesøg... hvor meget skal man tørre sig, og hvor længe skal man opholde sig på toilettet?

Det lyder banalt? Det er det ikke for alle. Og for nogle unge og voksne giver det store konfliktsener, hvis man "blander sig", når man ser et behov for hjælp.

Erfaringen er, at hvis man som barn systematisk lærer at klare sin personlige hygiejne, så kan mange klare det uden eller med et minimum af hjælp.

Se også artikel om hygiejne og PWS i PWS NYT januar 2012.

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 og unge i skolealderen

onsdag d. 4. december 2013

kl. 9.30 – 16

på

Mødeceter 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

ellen.bjerrejensen@koege.dk

s.blichfeldt@dadlnet.dk

Forplejning: Formiddagskaffe med brød fra 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 0813. Ønskes elektronisk faktura, bedes EAN-nummer opgivet sammen med tilmeldingen.

Tilmelding: senest d. 1. november 2013 til Vibeke Ørskov, v.oerskov@hotmail.com eller på tlf. 36 49 50 87. Tilmelding er bindende.

Invitation til kursus for forældre til udeboende unge og voksne

I januar måned blev der sendt breve ud til forældre til udeboende unge og voksne for at undersøge, om der var behov for et kursus, og hvilke ønsker, gruppen havde til indholdet af et sådant kursus. Dette har resulteret i et kursus

Lørdag d. 10. august 2013 fra kl. 10 – 17

på

Mødecenter Odense, Buchwaldsgade 48, 5000 Odense.

Kursuscentret ligger centralt i Odense mindre end en kilometer fra Odense Banegård.

Dagen vil indeholde oplæg af bl.a. overlæge Susanne Blichfeldt og Landsforeningen LEV om:

- Nyeste viden og forskning om Prader-Willi Syndrom.
- Samarbejde/kommunikation mellem pårørende og bosted.
- Dagligdagen på et bosted.
- Pension og økonomi.
- Indflydelse på eget liv og fremtiden for den unge/voksne.

Undervejs vil der også være tid til, at deltagerne får mulighed for at udveksle erfaringer med hinanden.

Forplejning: Morgenmad, frokost, kaffe og te under kurset.

Pris: 210 kr. pr. person.

Der er begrænset deltagerantal, frist for tilmelding er **d. 1. juli 2013** på mail pws@nypost.dk eller med post til Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød. Tilmeldingen er bindende.

Kursusdeltagerne vil ca. 14 dage inden kursusstart modtage det endelige program på mail eller post. I tilfælde af for få tilmeldte bliver kurset aflyst.

VISO rådgiver om sjældne handicap

Fra 1. april 2013 er **rådgivningen om sjældne handicap** en del af VISOs specialrådgivning, og Team Sjældne Handicap, der hidtil har varetaget rådgivningen om sjældne handicap, er dermed nedlagt.

- VISO har specialiseret viden og erfaring fra praksis inden for det sociale område og specialundervisningen.
- VISO kan yde rådgivning og støtte i tilfælde, hvor borgere befinder sig i vanskelige livssituationer.
- VISO vil sikre vidensdeling om det sjældne handicapområde på tværs af fagenheder i Socialstyrelsen .
- VISO vil nedsætte en netværksgruppe bestående af VISO-specialister, faglige konsulenter og evt. andre relevante videnspersoner på området. Herved sikres fokus på særlige problemstillinger og en løbende deling og udvikling af viden på området.

Spørgsmål til VISOs arbejde med sjældne handicap: Tlf. 72 42 40 00.

For yderligere oplysninger: <http://www.socialstyrelsen.dk/nyheder/viso-radgiver-om-sjaeldne-handicap>

Brug dit fagråd

Fagrådet for Landsforeningen for PWS blev stiftet i 1991 og har i dag 14 medlemmer (se navne og adresser side 15 i dette PWS NYT). Fagrådsmedlemmerne repræsenterer de mange forskellige faggrupper, der er involveret i PWS, og har alle gennem nuværende eller tidligere arbejde en lang erfaring med PWS. Medarbejdere fra de to centre på Skejby Hospital og Rigshospitalet er med i fagrådet. Vi mødes to gange årligt og har løbende e-mail kontakt, også med landsforeningens bestyrelse.

Alle kan rette henvendelse til fagrådets medlemmer. Vi kan rådgive via mail eller telefonisk, og i visse tilfælde kan besøg hjemme eller på skoler eller institutioner aftales. Vi kan deltage som undervisere ved kurser eller møder. Det skal her nævnes, at *fagrådsmedlemmer ikke lønnes af foreningen*. Nogle af fagrådsmedlemmerne kan i forbindelse med arbejde tage ud, men alle skal have dækket transportudgifter ved besøg. Mht. løn ved undervisning må det aftales med den enkelte. En telefon- og mailvejledning koster ikke noget. Vi kan give konkrete råd eller vejlede om, hvorledes og hvor man kan få hjælp.

*På fagrådets vegne
Susanne Blichfeldt*

Eksempler på vejledning fra et fagrådsmedlem

En pædagogisk vejledningssituation kan f. eks. være:

Et barn med PWS skal overflyttes til en vuggestue, børnehave, skole, SFO eller andet. Der er behov for at drøfte, hvordan man skal forholde sig til barnet det nye sted. Det kan foregå pr. mail, telefon eller hvis muligt på den afgivende eller modtagende institution.

Et barn har ændret adfærd, enten i hjemmet, daginstitutionen eller i skolen. Drøftelse af hvad årsagen kan være, og hvordan man skal tackle det.

Familiemedlemmer eller andre, der omgås barnet, har brug for at få hjælp til ideer til, hvad man kan lave med barnet. Er måske kørt lidt fast i nogle vaner, som ikke mere er hensigtsmæssige.

Dette er blot nogle eksempler. Det er altid en mulighed at kontakte mig for at høre, om spørgsmålet er noget, jeg kan hjælpe med.

*Småbørnskonsulent Inge Bigum
medlem af fagrådet*

Omvalg af førtidspension - fra www.borger.dk

Folketinget har vedtaget en lov, der giver førtidspensionister efter gamle regler mulighed for at skifte til nye regler. Man er førtidspensionist efter gamle regler, hvis man er tilkendt førtidspension før 1. januar 2003.

I slutningen af maj vil alle førtidspensionister efter gamle regler få et vejledningsbrev fra Udbetaling Danmark. Her står der bl.a., at man fra 1. juni 2013 til 31. december 2013 frivilligt kan vælge, om man vil skifte til nye regler. I perioden har man mulighed for at bruge en beregner på www.borger.dk og få vejledning hos Udbetaling Danmark. Beregneren vil vise forskellen mellem den pension, du får i dag, og den førtidspension, du får, hvis du vælger at skifte til de nye regler. Pensionsberegneren viser også forskellen i boligstøtte og helbredstillæg, hvis du modtager de ydelser i dag. Når man er logget på med NemID, vil pensionsberegneren hente data fra pensions- og boligstøttesystemet og automatisk vise konsekvenserne af et evt. omvalg.

Skifter man fra gammel til ny ordning, kan man ikke skifte tilbage!

Vidste du, at (tallene for motion/forbrænding er baseret på et barn i skolealderen med en vægt på ca. 50 kg).



En mellem størrelse popcorn, 135 g indeholder flere kalorier end en portion mini-frikadeller med pastasalat, som vist på tallerkenen.

For at **forbrænde** 2700 kJ = 645 kcal skal du **spille fodbold** i ca. 1 og 30 minutter.



150 g Matador Mix indeholder flere kalorier end en portion lasagne med grønt, som vist på tallerkenen.

For at **forbrænde** 2125 kJ = 505 kcal skal du **cykle** i ca. 65 minutter.



En stor sodavand, 825 ml indeholder flere kalorier end et pitabrød med skinke og grønt, som vist på tallerkenen.

For at **forbrænde** 1650 kJ = 395 kcal skal du **lave gymnastik** i ca. 1 time og 20 minutter.

Fordele ved at være fysisk aktiv

- Motion giver mere energi, øget velvære og godt humør.
- Motion øger vægttabet og gør det lettere at holde vægten, når du har tabt dig.
- Motion nedsætter risikoen for livsstilssygdomme som hjerte-kar-sygdomme, diabetes og visse former for kræft.
- Motion forebygger forhøjet blodtryk og knogleskørhed.
- Motion styrker immunforsvaret.
- Motion styrker konditionen og udholdenheden samt muskler og knogler.
- Motion giver en flot og stærk krop.
- Motion mindsker stress.

På www.voresmad.dk findes en lang række af opskrifter på lækre og sunde måltider til hverdag, gæster, grill, højtider og fest. Der er inspiration til mad til de mindste, til løbetræningen, til børnefødselsdagen, til madpakken og meget mere.



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. 7845 1419
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

Sygeplejerske/Patientkoordinator
Bolette Færch Petersen
Klinik for Sjældne Handicap, 5003
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 København Ø
tlf. 35 45 47 88
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

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

Socialrådgiver Jens Tamborg
Spastikerforeningen
Flintholm Allé 8
2000 Frederiksberg
tlf. 38380308 el. 38884575
jt@spastik.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. 7845 1534
hellvint@rm.dk

Spec.pædagog Inge Bigum
Skyttevej 6,
4000 Roskilde
Tlf. 3082 4636
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

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, Gråbyrkevej 28, 2700 Brønshøj38607071
raabjerg@pc.dk fax 38287618

Sekretær:

Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød24271382
pws@nypost.dk
Djanik G. Andersen, Nørre Alle 3, 8930 Randers NØ51501288
ltgade@webspeed.dk
Signe Andersen, Hvidovrevej 86, 3., 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

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.