

# PWS NYT

2012

Årgang 26



*Foto: Oscar og Henriette, Brogården*

# Indhold

Materialer og udgivelser om Prader-Willi Syndrom .....	2
Referat fra generalforsamling d. 30. september 2012 .....	3
Nyt bestyrelsesmedlem – Signe Andersen .....	6
Nyt bestyrelsesmedlem – Claus Rosenager-Jepsen .....	6
Foredrag på Brogården med psykolog Irune Achutegui fra Milano .....	7
POP-UP-vindue på elektronisk journal .....	8
Indvielse af Grankoglen 2 .....	9
Ellen og dyrene .....	10
PWS id-kort - ny udgave! .....	10
Binyrer og cortisol .....	11
Ledsager til unge mellem 12-18 år .....	12
Nyt ledsagekort .....	12
Fra førtidspensionist til folkepensionist .....	13
facebook .....	13
Fagrådet for PWS .....	14
Bestyrelsen for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom .....	15
Praktisk info .....	15

**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](mailto:jyttehelgogaard@tdcadsl.dk)

**Birgitte Jensen**  
Kildetoften 32  
8600 Silkeborg  
Tlf. 86844707  
e-mail: [bm@vibkat.dk](mailto:bm@vibkat.dk)

**DEADLINE FOR NÆSTE NUMMER AF PWS NYT: 1. JANUAR 2013**

## Materialer og udgivelser om Prader-Willi Syndrom

Materialer og video/dvd rekvireres via bestillingslisten på [www.prader-willi.dk](http://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.

10. På vej til voksen v/Anette Løwert og Karsten Løt. Seksualundervisning.

### VIDEO/DVD – RETURNERES 14 DAGE EFTER MODTAGELSE

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

# Referat fra generalforsamling

d. 30. september 2012

## 1. Valg af dirigent.

Lars Skovgård blev valgt som dirigent.

## 2. Formandens beretning.

Jytte Helgogaard aflagde beretning om det forløbne år: Bestyrelsen konstituerede sig efter generalforsamlingen for et år siden med undertegnede som formand, Vibeke Ørskov næstformand, Martin Raabjerg som kasserer og Lise Reimers som sekretær. De øvrige bestyrelsesmedlemmer er: Djanik Andersen, som også er foreningens webmaster, Kristina Bartholin, Rita Nielsen. Thomas Andersen, der også sidste år var medlem af bestyrelsen, valgte af personlige årsager at træde ud i starten af det nye år, og herfra skal lyde en tak til Thomas for indsatsen. Kristina, der har været med i bestyrelsen igennem 3 år – det ene som formand - har også valgt at stoppe, og du skal også have tak for din indsats, Kristina.

### Medlemsarrangementer og kurser

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

Vi havde sidste år i september som et forsøg et to-dages seminar her på Brogården med omkring 70 deltagere, og der er nok ingen tvivl om, at såfremt der var mange nyheder inden for PWS, og de økonomiske rammer for afholdelse af et weekendkursus var til stede, ville vi have et sådant seminar hvert år. Det er ikke tilfældet, og allerede nu ligger det fast, at landsmødet i 2013 bliver et et-dags-møde. I den forbindelse kan jeg oplyse, at vi samarbejder med Sjældne Diagnoser om at holde landsmødet i Danske Handicaporganisationers nye bygninger i Tåstrup.

Foreningen udbød i marts og april måned samtalegrupper for forældre til børn med PWS fra 0-12 år i Jylland og på Sjælland. Deltagerantallet var på fire familier i hver landsdel, heriblandt også nye familier. Leder af samtalegrupperne var pædagogisk konsulent Anne Hartvig Nielsen, som også har givet tilsagn om at fortsætte som leder af fremtidige tilbud.

I marts måned afholdt vi den første temadag for pædagoger og lærere om PWS og psykiatri. Arrangementet foregik på MarselisborgCentret i Århus, og foredragsholdere var Anette Løwert og Susanne Blichfeldt, begge overlæger og medlemmer af foreningens

fagråd. Temadagen havde deltagelse af ca. 50 personer, og evalueringerne heraf var meget positive. I december måned gentages temadagen i Roskilde, og indtil videre er ca. 25 personer tilmeldt.

Marts måned bød også på et kursus for personer, der arbejder med førskolebørn. Dette blev ligeledes afholdt på MarselisborgCentret og havde deltagelse af ca. 15 personer. Undervisere på dagen var to talepædagoger fra PPR i Køge, Mette Sørensen og Ellen Jensen og overlæge Susanne Blichfeldt. Også her var der positiv tilbagemelding på dagen, som bliver gentaget i Roskilde i november måned, og her er fortsat ledige pladser.

I april måned fandt familieweekenden på Pindstrupcentret sted med deltagelse af 31 personer repræsenterende 8 familier med børn med PWS. Det var Djanik fra bestyrelsen, der var tovholder på weekenden, og evalueringerne heraf var meget positive med et ønske om, at familieweekenden fremover ligger fast i uge 24.

Igen i år fik unge hjemmeboende mellem 12 og 20 år muligheden for at mødes på et weekendkursus på Assentoft Kro i Jylland, hvor ridning og hestepleje var hovedemnet. 4 unge mennesker deltog, og Djanik fra bestyrelsen forestod ledelsen af denne weekend, som ifølge de unge mennesker og deres forældre var en stor succes.

I juni måned afholdt vi den anden temadag for bedsteforældre til børn med Prader-Willi Syndrom. Formålet var at skabe og styrke erfaringsudveksling og vidensdeling bedsteforældre imellem, og de berørte emner var bl.a. kost og kommunikation og samvær med børn med specielle behov. Fire børnebørn med Prader-Willi Syndrom var repræsenteret, og alle udtrykte stor tilfredshed med dagen og et ønske om at fortsætte traditionen. Oplægsholdere på dagen var overlæge Susanne Blichfeldt og specialpædagog Inge Bigum. I bestyrelsen er vi meget interesseret i fortsat at kunne tilbyde bedsteforældre en sådan temadag, men vi må samtidig erkende, at det er et stort apparat, der sættes i gang for et forholdsvist lille deltagerantal. Det er da også baggrunden for, at vi udbyder kurset i efteråret 2013, men samtidig forbeholder os ret til at aflyse i tilfælde af, at der ikke er 20 personer tilmeldt.

Også et tilbud om ridelejr på Assentoft Kro i Jylland i juni måned til udeboende voksne med PWS blev taget godt imod, og 12 personer deltog her med Djanik som leder.

For de unge og voksne har vi igen i år afholdt en vellykket sommerlejr. Traditionen tro dannede Frijsenborg Ungdomsskole rammen for lejren, og det var endnu engang Djanik fra bestyrelsen, som stod for ledelsen af lejren, hvor deltagerantallet nåede op på 76, som det også har været de seneste år. Det har stor værdi, at unge hjemmeboende her kan møde beboere fra de forskellige botilbud for voksne med PWS og danne sig et indtryk af, hvilke muligheder de har, når de skal til at leve deres voksenliv. Samtidig er det en mulighed for de voksne med PWS på sommerlejren at mødes med hinanden. I år havde lejren så oven i købet deltagelse af to personer med PWS fra Grønland. Næste års sommerlejr holdes igen på Frijsenborg Ungdomsskole i uge 31.

Endelig har vi så dette års weekendseminar, hvor ca. 70 er med, hvilket kan ses som et udtryk for, at behovet for et sådant arrangement er til stede blandt medlemmerne.

### **Informations- og oplysningsarbejde**

Informations- og oplysningsarbejdet varetager vi stadig først og fremmest med udgivelsen af PWS NYT, som redigeres og udarbejdes af Birgitte Jensen og undertegnede, og jeg vil gerne benytte lejligheden til at sige tak til Birgitte for et godt og konstruktivt samarbejde.

I indeværende år har PWS NYT skiftet format fra A-5 til A-4 og fra sort-hvid til farveudgave, hvilket gør det betydelig mere spændende at bringe fotos fra medlemsarrangementerne. I den anledning vil jeg gerne opfordre medlemmerne til at indsende fotos og meget gerne små reportager fra dagligdagen med PWS og fra de aktiviteter, som man måtte deltage i. Det bliver mere levende at læse bladet, når det er krydret med personlige oplevelser fra det virkelige liv – ikke mindst for de personer med PWS, der også læser bladet.

Hjemmesiden er foreningens ansigt udadtil, og det er fortsat Benjamin og Djanik, der vedligeholder og opdaterer den. Der skal herfra lyde en stor tak til Benjamin, som frivilligt bidrager til vedligeholdelsen af det rent tekniske samt til Djanik, som varetager opdateringerne og sørger for, at man bl.a. kan tilmelde sig online til foreningens arrangementer.

En enkel nyrevidering er det blevet til i årets løb. Folde- ren om PWS og beskæftigelse – den, der tidligere var turkis – er blevet opdateret og ligger i den nye version på hjemmesiden. Vi har valgt ikke at få den trykt hos trykkeren, men blot fornyet den på hjemmesiden, idet det er en folder, der ikke er stor efterspørgsel efter.

Samarbejdet med andre organisationer foregår på det internationale plan fortsat især via IPWSO, den internationale PWS-organisation. I maj måned blev der i Tyskland holdt en såkaldt "Caregivers Conference" – en

konference for fagfolk, der arbejder med personer med PWS. Det var anden gang, konferencen fandt sted, og fra Danmark deltog Susanne Blichfeldt i sin egenskab af lægelig rådgiver for IPWSO's bestyrelse og Djanik fra bestyrelsen, som samtidig er valgt til faglig repræsentant fra Danmark til IPWSO.

Nationalt samarbejder vi med andre foreninger for sjældne handicap inden for rammerne af LEV og Sjældne Diagnoser. I foråret havde vi inviteret LEVs formand, Sytter Kristensen med på et bestyrelsesmøde for at høre om de tilbud, LEV opererer med, og vi har i den forbindelse haft aftale med LEV om at låne deres lokaler til afholdelse af bestyrelsesmøder, således at vi har kunnet nedbringe omkostningerne ved disse møder.

Kristina og Rita er foreningens repræsentanter i Sjældne Diagnoser Repræsentantskab. D. 29. februar var der Sjældne-dag i København, hvor Susanne Blichfeldt, Vibeke Ørskov og undertegnede deltog, og hvor foreningen havde indstillet Susanne Blichfeldt til Sjældne-prisen pga. hendes store indsats for Prader-Willi Syndrom både nationalt og internationalt. Susanne fik ikke prisen, idet den gik til professor John Østergaard fra Skejby Sygehus – en beslutning, som PWS-foreningen til fulde kan bakke op om.

Både LEV og Sjældne Diagnoser får nyt domicil til december, idet begge organisationer flytter til Tåstrup i det handicapvenlige hus, som Danske Handicaporganisationer er i færd med at bygge, og som det bliver muligt at booke lokaler i for medlemsforeningerne.

Vi samarbejder også med de to hospitalscentre for sjældne handicap på Rigshospitalet og Skejby Sygehus og har absolut godt udbytte af det. Begge centre har repræsentanter i fagrådet og bidrager bl.a. til opdatering af foreningens informationsmateriale.

Foreningens fagråd holder møder to gange årligt og har et meget tæt samarbejde med bestyrelsen. Foreningen støtter fagrådet økonomisk, som ud over møde- og rejseudgifter også talte en temadag i december 2011 om PWS og psykiatri med professor Tony Holland fra England. Dagen foregik på Rigshospitalet med deltagelse af dansk, svensk og norsk sundhedspersonale og var med til at danne basis for de to kurser om PWS og psykiatri, foreningen har udbudt i foråret og her i november.

Bestyrelsesarbejdet foregår på traditionel vis primært på bestyrelsesmøder, som vi har holdt 4 af i år. Herudover løser de enkelte bestyrelsesmedlemmer hver deres opgaver i overensstemmelse med den arbejdsfordeling, der finder sted hvert år i forbindelse med konstitueringen. Jeg vil gerne benytte lejligheden til at sige tak for det gode samarbejde. Vi har en bestyrelse, der er sammensat, så flest mulige aldersgrupper inden

for PWS er repræsenteret, hvilket forhåbentlig medfører, at vi får dækket de fleste medlemmers behov i forbindelse med de aktiviteter, vi udbyder.

For alle aktiviteter og arrangementer gælder, at bestyrelsen er meget opmærksom på at nå alle målgrupper, og skulle der blandt medlemmerne være behov eller ønsker for noget andet, end vi udbyder, er vi naturligvis meget lydhør herfor. Det gælder selvfølgelig også som tidligere nævnt både PWS NYT og hjemmesiden.

Til slut vil jeg rette en særlig tak til Susanne Blichfeldt for dit store engagement i både forening og fagråd, i det internationale arbejde og i personsager. Jeg tror, alle ved, at du lægger en meget stor indsats i arbejdet for Prader-Willi Syndrom,

Hermed er jeg nået til vejs ende i min beretning, og jeg vil overlade ordet til dirigenten.

*Formandens beretning blev godkendt.*

### **3. Kassererens beretning om det reviderede regnskab.**

Martin Raabjerg aflagde beretning om det reviderede regnskab.

**Bemærkninger til kassererens beretning:** Hvor mange medlemmer har PWS-foreningen? Der er p.t. 630 medlemmer. Martin Raabjerg nævnte i samme forbindelse, at der snarligt vil blive udsendt en skrivelse til alle medlemmer til ajourføring af de oplysninger, foreningen har registreret i medlemskartoteket. Der vil ligeledes blive mulighed for at notere, hvordan man fremtidigt ønsker at blive kontaktet ved annoncering af kurser, aktiviteter o. lign.

*Kassererens beretning blev godkendt.*

### **4. Fastsættelse af medlemsbidrag for 2013.**

Generalforsamlingen fremkom med to forslag til medlemsbidrag:

- 1) Kontingent 175 kr., gave 75 kr., medlemsbidrag i alt 250 kr.
- 2) Kontingent 200 kr., gave 50 kr., medlemsbidrag i alt 250 kr.

*Medlemsbidraget dækker alle på adressen. Det er frivilligt om man vil betale gavebeløbet.*

Generalforsamlingen vedtog, at medlemsbidraget for 2013 skal være kr. 250 fordelt på et kontingent på kr. 175, og en gave på kr. 75 kr. Et livsvarigt medlemskab koster kr. 1.955 og dækker kun den, der har tegnet det.

*Der opfordres til at give sekretæren besked ved ændringer/ophør af medlemskab.*

### **5. Indkomne forslag.**

Der var ingen indkomne forslag.

### **6. Valg af 4 bestyrelsesmedlemmer.**

Jytte Helgogaard og Martin Raabjerg blev genvalgt. Signe Andersen og Claus Rosager-Jepsen blev nyvalgt til bestyrelsen.

Bestyrelsen blev opfordret til at bruge medlemmernes ressourcer til div. aktiviteter.

Jytte Helgogaard orienterede om tiltag i bestyrelsen i form af en bestyrelseshåndbog, der skulle gøre det lettere at arbejde som ny i bestyrelsen. Endvidere er der truffet en beslutning om, at nye bestyrelsesmedlemmers opgaver varetages i samarbejde med et ældre bestyrelsesmedlem.

### **7. Valg af revisorer og revisorsuppleant.**

Jette Justesen og Jan Lorentsen blev genvalgt som revisorer. Lars Skovgård blev genvalgt som revisorsuppleant.

### **8. Evt.**

- Opfordring til at bringe resultatet af evalueringsskemaerne fra Brogården i PWS NYT.
- Det er bestyrelsens plan, at der i løbet af 2013 vil blive udsendt et spørgeskema til alle medlemmer. Der vil her være mulighed for at oplyse, hvad man gerne vil yde støtte til/hjælpe til med.
- Opfordring til at sende mail til bestyrelsen med ønske om emner, man gerne vil have taget op.
- Til slut lidt evaluering på de udenlandske oplægsholdere, formen var god med oplæg og gruppearbejde, men der var store sprogbarrierer.



## Nyt bestyrelsesmedlem - Signe Andersen



Jeg hedder Signe og er et af de nye medlemmer af bestyrelsen. Jeg er mor til Naja med PWS, som er 4½ år og bor i Hvidovre sammen med min mand Thomas og vores søn Asger på 1½ år. Privat arbejder jeg i hotelbranchen med revenue management, og fritiden bliver brugt på familien, venner og lidt løb.

I bestyrelsen vil mine primære interesser være de mindre børn og de arrangementer, som er målrettet dem og deres familier.

## Nyt bestyrelsesmedlem - Claus Rosenager-Jepsen



Jeg hedder Claus, jeg bor på Frederiksberg med min dejlige familie: Emma på 14 år, Malte på snart 6 år, Andrea på 4 år med PWS og Felix på 1 1/2 år.

Jeg glæder mig til at være en del af bestyrelsen og repræsentere børnene med PWS. Jeg glæder mig også til at være med til at sætte mit præg på bestyrelsens arbejde.

Lige nu er hverdagen hektisk, og der er mange gøremål, men jeg vil selvfølgelig gerne være så aktiv i bestyrelsen som det nu er muligt. Jeg ser meget frem til samarbejdet.



## 8<sup>th</sup> International Prader-Willi Syndrome Organisation Conference

18<sup>th</sup> -21<sup>st</sup> July 2013

Fitzwilliam College, University of Cambridge, UK

**Hosted by the UK PWSA and the Centre for Intellectual and Developmental Disabilities at the University of Cambridge.**

The Scientific conference will be held on the 18<sup>th</sup> and 19<sup>th</sup> July 2013 followed by the Caregiver and Family conferences.

The Scientific conference will include keynote presentations, workshops, and submitted presentations and posters. The scientific committee and invited contributors include the following:

Dr Suzanne Cassidy, Professor Leopold Curfs, Professor Stewart Einfeld, Professor Dan Driscoll, Dr Tony Goldstone, Professor Tony Holland, Professor Bernhard Horsthemke, Dr Marc Lalande, Dr Máté Lengyel, Professor Dick Swaab, Professor Maite Tauber, Professor Rachel Wevrick

*The distinguished guest lecture will be given by **Professor Stephen O'Rahilly** Co-Director of Institute of metabolic Science and Director of IMS-MRL Professor of Clinical Biochemistry and Medicine, Department of Clinical Biochemistry, University of Cambridge.*

The conference dinner will be held at Kings College, Cambridge.

For preliminary information about the Conference and expressions of interest please contact Jackie Waters at [jwaters@pwsa.co.uk](mailto:jwaters@pwsa.co.uk).

The conference website will be activated later this year and submissions and registrations will commence from January 2013.

# Foredrag på Brogården

med psykolog Irune Achutegui fra Milano



*Irune Achuegui (IA) arbejder til daglig som psykolog på en stor børneafdeling på Hospital St Rafaele i Milano. Hun har specielt kontakt til børn med hormonmangel, inkl. diabetes. Gennem mange år har der været særlig fokus på PWS i afdelingen, og IA har sammen med nu pensionerede Palma Bregani haft mange børn med PWS til undersøgelse. De har haft mange forløb med børn og forældre og haft forældregrupper, hvor man har talt om konfliktløsning og det at have et barn/voksen m. PWS hjemme (i Italien er der ikke bofællesskaber for PWS, de voksne bor hjemme hos familien).*

IA indledte med et oplæg om psykologiske aspekter ved PWS, hvor hun bl.a. kom ind på flg.:

- Den forståelsesmæssige (kognitive) udvikling er ikke alderssvarende, og det er vigtigt at være opmærksom på, hvad barnet/den voksne forstår, specielt når der opstår konflikter.
  - De specielle problemer ang. kost er ikke bare et vægtproblem, men kan let medføre konflikter og adfærdsmæssige problemer.
- Mange børn med PWS har ritualer og vaner, som andre børn også kan have, men ved PWS bliver børnene oftere frustrerede, hvis man prøver at afbryde dem. Børnene har ofte også svært ved at skifte fra en aktivitet til en anden, og det kan igen give konflikter.

Alt sammen vigtige ting, når børnene starter i skole, skifter daginstitution osv. Meget tyder samtidig på, at aktiviteter (både fysiske aktiviteter og udfordringer som fx pc-spil) gavner adfærden. Hvis siddende aktiviteter fylder dagen, giver det risiko for både overvægt og adfærdsmæssige problemer, specielt hvis børnene/de voksne er inaktive (fx ser meget fjernsyn). Det er også i disse situationer, at mange kan fordybe sig i at pille i sår, som dog også hos nogen forværres ved angst og uro eller blot kedsomhed.

Konklusionen er, at det er vigtigt at kende den enkeltes forståelsesmæssige udvikling og samtidig fokusere på og stimulere positive aspekter som interesser (dyr, musik, sport) og motivere til socialt samvær. Når selvværd og velbefindende bedres, mindskes den stress, som kan være årsag til adfærdsproblemer.

## Gruppedrøftelse

Senere på eftermiddagen blev forældrene delt i to grupper efter deres børns alder: 0 – ca. 12 år og 12 år og derover. Grupperne sad selv og formulerede spørgsmål om forhold hos deres børn, som de synes er vanskelige, og IA var på skift sammen med gruppen. Hun bad om, at en forælder præsenterede en vanskelig situation, som de andre forældre så kommenterede dels i forhold til, hvorfor de troede, barnet havde reageret, som han/hun gjorde, og dels hvorfor det var svært for den voksne.

Der blev præsenteret to gode situationer i de to grupper, som affødte mange gode refleksioner: En situation, hvor en mindre pige lige før teaterbesøg pludseligt og uventet "gik i sort" efter en kommentar fra en billetkontrollør. En anden situation var en ung mand, der ved et familiebesøg "fyldte for meget" med spørgsmål og snak, og ikke forstod moderens anmodning om at dæmpe sig. Det blev så anstrengende, at moderen valgte at gå fra selskabet.

Jeg tror, alle vi forældre kunne nikke genkendende til de beskrevne situationer samtidig med, at vi har en følelse af, at andre ikke forstår situationen. IA bad efterfølgende de to forældregrupper beskrive positive og udfordrende sider ved PWS.



## Positive og udfordrende aspekter ved PWS

Følgende er et udpluk af stikord fra forældrenes gruppearbejde.

### **Forældre til de mindre børn**

*Overgange (fx daginstitution til skole). Skuffelse. Tålmodighed. Vrede og ked af det, hvordan hjælpe barnet. Søskende. Håndtering af forventning. Ukritisk kontakt til fremmede. Konsekvens ved brud på regler. Forstår man et undskyld? Hvordan støtte barnet i at være anderledes? Tosproget. Repetitionslege. Hjælpe i køkkenet? Kan empati læres? Træne sociale kompetencer. Finde ud af hvornår sociale færdigheder ikke er passende.*

### **Forældre til unge/voksne**

*Strukturerede. Brug humor som pædagogisk redskab. Loyale og kærlige. Overholder aftaler. Persevererende og har samlermani. Stædige – kan være positivt og en udfordring. Nysgerrige. Godt helbred. Glade for dyr. Mangler sociale relationer og empati. Vredesudrud. Har konkurrence-gen. Vanskeligt ved at sætte ord på følelser. Fokus på mad.*

Vi nåede ikke at diskutere de enkelte punkter, som hver for sig er vigtige aspekter ved PWS, og som kunne tages op på et kursus/undervisningsdag om PWS. Interessant er det også, at der er stor forskel på børnefamiliernes og voksenfamiliernes fokusområder – noget, der fremadrettet vil kunne bruges aktivt i planlægning af fremtidige kurser. Det var lidt vanskeligt rent sprogligt, at IA skulle tale engelsk. Mit indtryk var, at det ikke var så stort et problem for forældrene, men dog en barriere, når der skulle diskuteres vanskelige problemer.

Susanne Blichfeldt

## **POP-UP-vindue på elektronisk journal**

### **MEDBRING DENNE SIDE TIL EGEN LÆGE!**

Et pop-up-vindue bruges specielt ved kontakt til lægevagten. Ved oplysning af patientens cpr-nummer, dukker der et pop-up-vindue - en reminder - op, der fortæller, at patienten har PWS.

Der kan skrives nogle få ord, men der er ikke meget plads, så det er nærmest stikord.

For at få pop-up-vinduet oprettet henvendte jeg mig til egen læge. Egen læge skrev et brev, cave-meddelelse, til Koncern Praksis Region Hovedstaden/lægekredsforeningen – (for os der bor i region hovedstaden). Koncern Praksis Region Hovedstaden/lægekredsforeningen sørgede for, at det blev oprettet i vagtlægesystemet.

På grund af den ringe plads på journalen, blev jeg i samråd med min læge enig om at skrive flg.:

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



Efterfølgende kontakt til vagtlæge har vist, at systemet fungerer.

Ved lægebesøg er det samtidig tilrådeligt at medbringe foreningens røde sundhedsfolder samt Id-kortet (se s. 12).

Vibeke Ørskov

# Indvielse af Grankoglen 2

## Fredag den 5. oktober var der indvielse af det nye byggeri Grankoglen 2

Til selve indvielsen var beboerne, pårørende, personale og samarbejdspartnere fra Klinik for Sjældne Handicap i Århus inviteret. Ligeledes var arkitekterne også inviteret. Festen startede med tale af Lars Pedersen, som er områdeleder for hele specialområdet og dermed den øverste leder af det samlede Grankoglen.



Grankoglen 2 er lejligheder til unge og ældre med Præder-Willi Syndrom. Der er seks lejligheder, og der er flyttet beboere ind i fem af dem.

Den første flyttede ind 1. august, og 4 af de tidligere beboere på Grankoglen 1 er flyttet over i det nye. Der er nu en enkelt lejlighed tom.



W  
W  
W  
·  
G  
R  
A  
N  
K  
O  
G  
L  
E  
N  
·  
D  
K

Dernæst blev der sunget en enkelt sang, og så var det tid til smørrebrød og en enkelt småkage. Der blev kigget på blomster og gaver. Der blev vist rundt i de fine nye lokaler, og enkelte beboere viste også stolt deres lejligheder frem. En rigtig hyggelig dag i god feststemning.

*Rita Nielsen, mor til Anders, beboer på Grankoglen 2*

# Ellen og dyrene



Jeg hedder Ellen. Jeg elsker dyr. Hjemme har jeg Pizza. Pizza er vores alle sammens kat. Vi har også høns. Søndag får jeg æg. På mit aflastningssted holder jeg styr på hvem der har hvilke dyr. Jeg har selv købt en kat til at have på mit aflastningssted. Den hedder Emma. Jeg ved ikke lige præcis, hvad farven er, men lidt rød og hvid.

Jeg købte engang en kanin, der hed Tigerdyr, men den har jeg ikke mere. Den var en udbryderkonge. Jeg havde også et marsvin. Det hed Tarzan.

Jeg har fået en ny kanin. Den nye kanin har jeg købt på Fritidsgården. Den er ikke en almindelig kanin. Den er en albino. Albino betyder, den har røde øjne og den har ingen farve på sig. Hele kroppen og ørerne er bare hvide. Den hedder Snebold. På aflastningsstedet er der også andre katte og kaniner - og marsvin og hunde og geder. Engang havde jeg vinbjergsnegle, men de er løbet væk.

*Ellen Würbler Hansen*



# PWS id-kort - ny udgave!

Oplysninger til lægen i tilfælde af sygdom

Identifikationskortet i dankortformat, som er udarbejdet af Landsforeningens fagråd, er revideret. Identifikationskortet er særlig beregnet til brug ved akut lægebesøg, f.eks. hos egen læge eller på en skadestue. Kortet indeholder oplysninger om PWS, som det kan være relevant for lægen at vide, når denne skal undersøge en person med PWS, som er syg.



## Hvilke oplysninger giver kortet?

Af kortet fremgår følgende:

- 1) Eksempler på sygdomstegn, som kræver nærmere lægeundersøgelse.
- 2) Særlige forhold, der gør sig gældende for en person med PWS, som er syg.
- 3) Oplysninger om, hvor lægen kan få yderligere information:
  - Landsforeningens hjemmeside eller foldere
  - Landsdelscentre i Aarhus og København

## Hvordan skaffer man et kort?

Kortet kan fås ved telefonisk eller skriftlig henvendelse eller ved ambulans kontrol på et af de to landsdelscentre:

Klinik for Sjældne Handicap, Rigshospitalet

- [www.rigshospitalet.dk](http://www.rigshospitalet.dk)

Center for Sjældne Sygdomme, Aarhus Universitetshospital Skejby

- [www.css.skejby.dk](http://www.css.skejby.dk)

## Hvad gør du, hvis du allerede har et kort?

Vi anbefaler, at du rekvirerer et nyt opdateret kort, da Centrene bl.a. har fået nye telefonnumre.

*Stense Farholt*

# Binyrer og cortisol

Stense Farholt m.fl., Danmark og Graziano Grugni m.fl., Italien

Binyrebarken producerer stresshormonet cortisol, som er et livsvigtigt hormon til at holde gang i kroppens funktioner, bl.a. kredsløbet, under stress. En stresssituation kan fx være febersygdom.

En hollandsk forskergruppe beskrev i 2008 et forsøg, hvor de fandt nedsat produktion af hypofysehormonet ACTH, som stimulerer binyrernes cortisolproduktion. Det vakte bekymring for, om det kunne forklare tilfælde af uventet død hos personer med PWS.

Derfor har vi i Center for Sjældne Sygdomme i Aarhus og også en italiensk forskergruppe siden gennemført hver vores undersøgelse af binyrebarkens cortisolreserver hos i alt næsten 100 børn og voksne med PWS. Begge undersøgelser fandt normale forhold. Vi kunne altså **ikke** bekræfte hollændernes fund. Det kan forklares med, at den overordnede defekt er uden betydning for kroppens og binyrernes evne til at reagere under stress.



# Ledsager til unge mellem 12-18 år



Kommunen skal tilbyde ledsager til unge mellem 12-18 år med fysisk eller psykisk handicap, så disse unge har mulighed for at deltage i forskellige aktiviteter uden for hjemmet uden at være afhængige af forældre eller søskende. Ordningen gælder kun for hjemmboende unge og skal søges gennem kommunen. Man kan få op til 15 timers ledsagelse om måneden.

For yderligere oplysninger, hvorfra pjecen også kan downloades:

<http://shop.socialstyrelsen.dk/products/ledsageordning>

## Nyt ledsagekort

Danske Handicaporganisationer lancerede d.1. september 2012 et nyt ledsagekort, der erstatter det gamle DSB-ledsagerkort. Det nye ledsagekort ligner et kreditkort og udstedes af DH's Brugerservice.

Kortet er fortsat for mennesker, der har brug for ledsagelse i det offentlige rum. For børns vedkommende gælder det, at man skal have et ledsagebehov, der rækker ud over de ledsagebehov, der er normale for børn uden funktionsnedsættelse.

Kortet giver mulighed for at medtage en ledsager gratis til en lang række kulturinstitutioner. Andre steder kan både kortindehaver og ledsager opnå rabatter. Det gælder f.eks. på alle bus- og togrejser hos selskaber, der udfører offentlig servicetrafik.

Behovet for ledsagekort skal dokumenteres enten via lægeerklæring, eller ved at man i forvejen er visiteret til en af nedenstående ydelser:

- ☞ Visiteret til et døgntilbud.
- ☞ Visiteret til parkeringskort for personer med handicap.
- ☞ Visiteret til personlig hjælperordning; § 95, § 96 § 97 - og § 98.
- ☞ Visiteret til støtte til køb af bil i henhold til serviceloven.
- ☞ Medlem af Dansk Blindesamfund

Ledsagekortet koster 200 kr. og gælder i 3 år. Ved varigt handicap kræves der ikke fornyet dokumentation ved fornyelse. Ansøgningen kan downloades på <http://www.handicap.dk/brugerservice/ledsagerkort>

(Det gamle DSB-ledsagerkort gælder indtil udløbsdatoen på kortet).

# Fra førtidspensionist til folkepensionist

Den dag, man overgår fra førtidspensionist til folkepensionist, sker der en drastisk ændring i ens pensionsudbetaling, og har man ikke sparet op til dette i tide, vil det for manges vedkommende være svært at få pengene til at slå til.

Folkepensionen i 2012 består af et grundbeløb og et pensionstillæg. Man opnår en årlig indkomst på max. **kr. 139.752,-** Hvis man er på højeste førtidspension, opnår man en årlig indkomst på max. **kr. 219.096,-**. Forskellen er på **over kr. 79.000** i årlig indtægtsnedgang ved overgangen til folkepensionist, og for manges vedkommende er dette ikke tænkt ind i budgettet.

For at afhjælpe denne indtægtsnedgang, kan man tegne en Supplerende arbejdsmarkedspension (**SUPP**) ved at tilmelde sig hos sin kommune. Ordningen kan blive administreret enten af ATP, et forsikringselskab, en pensionskasse eller et pensionselskab. Man kan også vælge at indbetale Arbejdsmarkedets Tillægspension (**ATP**).

## Hvor meget betaler man til SUPP?

Man betaler selv 1/3 af bidraget, mens kommunen betaler 2/3. Egenandel er 157 kr. pr. måned, mens kommunen betaler 314 kr. pr. måned.

## Hvor meget betaler man til ATP?

Man betaler selv 90 kr. pr. måned, og kommunen betaler 180 kr.

## Hvor meget får man udbetalt ud over folkepensionen?

Beløbet afhænger helt af, hvornår man er påbegyndt indbetaling til ATP/SUPP.

## Alle indbetalinger er fradragsberettiget på selvangivelsen.

For yderligere oplysninger: [www.handiforsikringservice.dk](http://www.handiforsikringservice.dk), [www.borger.dk](http://www.borger.dk), [www.atp.dk](http://www.atp.dk)

Den dag, man overgår fra førtidspensionist til folkepensionist, sker der en drastisk ændring i ens pensionsudbetaling, og har man ikke sparet op til dette i tide, vil det for manges vedkommende være svært at få pengene til at slå til.

# facebook

På facebook er der oprettet en gruppe, der hedder Prader-Willi Danmark, som kan findes via linket

<http://www.facebook.com/groups/119757921508638/members/>

Det er bestyrelsens hensigt fremover også at nå medlemmerne ad denne vej med tilbud om kurser, arrangementer og i det hele taget nyheder inden for Prader-Willi Syndrom.

Vi opfordrer derfor foreningens medlemmer til at blive medlem af denne gruppe.

# 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 Holbæk .....21671299  
jyttehelgogaard@tdcadsl.dk

### **Næstformand:**

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

### **Kasserer:**

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

### **Sekretær:**

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

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

Signe Andersen, Hvidovrevej 86, 3., 2650 Hvidovre.....29205961  
signe\_rsr@hotmail.com

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

Rita Nielsen, Øster Trabjergvej 10, borgbjerg, 7500 Holstebro .....97440656  
ritanielsen@nypost.dk

## **Praktisk info**

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

[www.prader-willi.dk](http://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.