



Deltagere på SPA- og wellnessweekend i Korsør

Indhold

Materialer og udgivelser om Prader-Willi Syndrom.....	2
Et tilbageblik på 30 år på livet med Prader-Willi Syndrom.....	3
Kursus for fagfolk inden for PWS-området 2017	4
FPWR-konference i USA, oktober 2016	5
Familie- og aktivitetsweekend på PindstrupCentret	7
SPA- og Wellness i november på Comwell, Korsør	8
Sommerlejr på Kursuscenter Brogården d. 14. - 18. august 2017	10
Program for sommerlejr 14. – 18. august 2017 på Brogården	11
Kombination af nogle slags medicin kan påvirke vejrtrækningen	12
MOBILE PAY	13
Ledsagerkort	13
Handicap Rejsekort.....	13
Aktivitetskalender 2017.....	14
Sjældnedag 2017.....	14
Sondemad og flødebolle	14
Fagrådet for PWS	15
Bestyrelsen for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom	16

Deadline for næste nummer af PWS NYT: 1. april 2017

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 mening 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. 21671299
e-mail: jyttehelgogaard@tdcadsrl.dk

Birgitte Jensen
Kildetoften 32
8600 Silkeborg
Tlf. 22755455
e-mail: bm@vibkat.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. Mail: pws@nypost.dk
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. Information og gode råd om mad ved Prader-Willi Syndrom.

Bøger

8. Bog om PWS udgivet af Landsf. for PWS. *Pris for ikke-medlemmer: 90 kr.*
9. Træning af børn med PWS. *Oversat fra svensk. Netudgave*

10. På vej til voksen v/Anette Løwert og Karsten Løt. *Seksu-
alundervisning.*

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.*

Et tilbageblik på 30 år på livet med Prader-Willi Syndrom

Vores familieskendskab til PWS startede i januar 1986, da vores ældste datter Ditte på knap 5 år fik diagnosen. Hun blev født ved kejsersnit, kom i kuvøse og fik sonde-mad i starten. Da Ditte efter et par uger kom hjem, skulle hun vækkes hver 4. time og have mad. Hun blev fulgt af hospitalet, men fik først en diagnose, da vi selv op-søgte en speciallæge.

Det var meget lidt viden, vi opnåede på det tidspunkt, blot få oplysninger om den umættelige sult og nogle billeder af overvægtige voksne samt 2 linjer på engelsk om syndromet.



Tiden efter diagnosen gik med fødsel af vores anden datter Nanna og ellers en dagligdag som før, indtil vi blev inviteret til Haderslev til et møde sammen med andre forældre til børn med PWS. Her besluttede vi sammen at starte "Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom" i juni 1986.

Det blev starten på mange gode og indholdsrige timer med andre familier, hvor vi fik mere viden, og PWS blev debatteret på weekendseminar og sommerlejr, som foreningen arrangerede. Det viste sig også hurtigt, at der var flere familier med børn og unge med PWS, der ønskede at være med i samvær. For at informere medlemmerne blev PWS-NYT startet. De første PWS NYT var på enkelte sider og blev skrevet på skrivemaskine - godt nok med slettetast - for derefter at blive fotokopieret og sendt ud med håndskrevet adresse på kuverten. I årenes løb blev økonomien bedre, og foreningen anskaffede pc'er. Senere blev bladet sendt til en trykker og derefter med hjælp fra Hanne og Jan Lorentzen lagt i kuverter, hvorefter der blev sat labels og frimærker på! I nogle år var kreativiteten stor, når foreningen for at opfylde skattebetingelserne måtte lave arrangementer i forskellige amter. Det lykkedes også, og medlemstallet steg støt. PWS NYT fik nu sin egen redaktion, som Bibi Källberg og Else Søderman stod for, hvilket betød en forbedring af såvel indhold som udseende.

Foreningen var også med i arbejdet med at etablere "Center for Små Handicapgrupper", som var en forløber for "Sjældne Diagnoser", i hvis regi foreningen nu sender deltagere til kurser. Susanne Blichfeldt fik tidligt dannet et fagråd bestående af forskellige behandlere med kendskab til PWS, og hun blev i år hædret med "Sjældne-prisen" for sit store arbejde for PWS. I mange år var Børge Troelsen en engageret og aktiv formand for foreningen, hvilket havde en særdeles positiv indvirkning på arbejdet i bestyrelsen. Der blev taget mange initiativer, der har dannet grundlag for udviklingen.

I dag forsøger foreningen at leve op til dens formål ved at arrangere kurser for forskellige målgrupper og lejre, hvor deltagere med PWS kan slappe af og nyde opholdet sammen med andre. Foreningen udbreder viden ved oplæg på seminarer, bosteder og skoler, den udfærdiger skriftligt materiale i form af pjecer, bog og blad i nyt, inspirerende format, og den har netop fået en ny og forbedret hjemmeside. Foreningen giver støtte til forskningsprojekter vedr. PWS og sender deltagere til internationale konferencer samt yder hjælp og vejledning til foreningens medlemmer efter behov.

I de senere år har børn med PWS heldigvis fået diagnosen tidligt, og de fleste af disse familier vælger at melde sig ind i foreningen og deltage i foreningens arrangementer. De har nu dannet deres eget netværk, hvor de kan tale om skolevalg, væksthormonbehandling eller hvad, der nu måtte komme op. Udviklingen har gjort, at mennesker med PWS lettere bliver forstået og hjulpet i deres daglige liv. Det gælder både de små med en tidlig diagnose, skolebørnene og de voksne, der kan bo et sted, hvor der skal tages hensyn til deres handicap, så de kan få et godt liv.

*Hilsen og godt nytår til alle med PWS og deres familier
Lise Reimers*



Tidspunkt: Torsdag den 18. maj kl. 10.00 til fredag den 19. maj kl. 14.00

Sted: Danhostel Svendborg, Vestergade 45, 5700 Svendborg

Deltagere: Fagpersoner inden for PWS-området

Pris: 1.400 kr. ved indkvartering i dobbeltværelse. 1.500 kr. ved indkvartering i enkeltværelse

Tilmelding: Senest 31. marts 2017 til hans.peter.lund@rsyd.dk

PROGRAM

Torsdag den 18. maj 2016

- 10:00 Mødestart m. kaffe/te & kage
Præsentationsrunde
- 10:30 Oplæg om seksualitet v. Maj-Britt Vilhelmsen, Engbo, Kertemind
- 12:00 Frokost
- 13:00 Fra modstand til motivation. Foredrag v. psykolog Peter Bilgrav Sørensen eller psykolog Lene Metner fra Psykologcentret i Viborg – det er dem med KRAP
- 15:00 Kaffepause med tjek ind på værelserne
- 15:30 Fra modstand til motivation - fortsat
- 17:00 Pause
- 18:00 Middag
- 20:00 Kaffe og fælles hygge

Fredag den 19. maj 2016

- 08:00 Morgenbuffet og udtjekning fra værelserne
- 09:00 Formiddagen bruges i forskellige workshops (listen er ikke endelig):
- Narrativ teamrefleksion – hvor vi tager medbragte problemstillinger op til fælles refleksion
 - Seksualitet – er der specielle hensyn at tage, når vi skal råde og vejlede personer med PWS om seksualitet?
 - Videoanalyse – ud fra medbragte videoer fokuseres på, hvilke relationskompetencer medarbejderen bringer i anvendelse.
 - Andet? (send gerne forslag til workshop)
- 11:30 Opsamling – ses vi i 2018?
- 12:00 Frokost
- 13:00 Arbejdsgruppe om næste år

Kurset er for fagfolk, der i deres pædagogiske praksis arbejder med mennesker med Prader-Willi Syndrom.

Kursusarrangører

Vidensteam PWS i Handicapcenter Nordøstfyn: Kirsten Agerskov Nielsen, Bente Peschardt, Henrik Christensen og Hans Peter Lund.

Arrangementet er økonomisk støttet af Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom.

FPWR-konference i USA, oktober 2016

Af Mette Klarskov Hebel

Som mor til vores dreng Markus på 2 år, der har PWS, har jeg i perioder, siden han fik diagnosen, brugt en del tid på internetsøgninger – sikkert som så mange andre. Der findes masser af materiale derude fra foreninger i andre lande, forskning, debatfora mv. Jeg er blandt meget andet stødt på "Foundation for Prader-Willi Research" (FPWR) i USA. Jeg skrev mig op til nyhedsbrevet, og en gang i løbet af foråret gik det op for mig, at deres næste familiekonference skulle foregå i netop den by i USA, hvor min søster har boet de sidste par år, nemlig Providence, Rhode Island. Min søster havde også set det, og vi blev enige om, at det var simpelthen for oplagt en mulighed; jeg besluttede derfor at komme på besøg og samtidig deltage i konferencen.



Så 28. oktober sagde jeg farvel til familien og drog mod Billund for at tage turen til USA og retur igen på 6 dage. Det blev en virkelig inspirerende oplevelse.

Konferencen foregik på et hotel i Providence fra fredag aften til søndag eftermiddag. Konferencens indhold var både rettet mod familier, forskere og behandlere, og der var omkring 100 deltagere. Da FPWR overordnet set har fokus på forskning med det overordnede formål at "eliminate the challenges of Prader-Willi Syndrome" (altså at fjerne udfordringerne ved Prader-Willi Syndrom) var der en del fokus på forskning, og en række forskellige forskere fremlagde deres projekter og resultater. Ligeledes fik vi indsigt i FPWR's 5 års-plan for forskning i PWS, og jeg deltog i workshops om kost og om at sprede budskabet om PWS. Som forælder kan man godt blive lidt sat af undervejs, når foredragene bliver meget "forsker-tunge", men alligevel får man dels et indblik i den kompleksitet, de arbejder med, og dels finder man ud af, at der er nogle vildt kloge og kompetente mennesker, der bruger deres liv på at skabe en bedre fremtid for børn som vores.

Samtidig fik jeg netværket med andre mødre og familier, der har børn med PWS – i alle aldre. Det er interessant, hvor mange erfaringer man har til fælles omkring PWS, selvom man kommer fra forskellige steder i verden. Det var også sjovt at se ansigter på folk, som jeg har set i Facebook-gruppen PWS Lovebugs, i virkeligheden 😊

Hvad jeg fik med hjem – i hovedpunkter:

- Der ER håb for, at vores børn med PWS kan få en bedre fremtid. Der er gang i mange forskellige projekter, som fokuserer specifikt på PWS. For eksempel forsøger man via museforsøg at blive klogere på generne på kromosom 15 i PWS.
- For bare 5-7 år siden var der ingen kliniske test specifikt inden for PWS, nu er der en lang række i gang. Der bliver både forsket i nye lægemidler, og om eksisterende lægemidler vil have effekt ift. PWS.
- Problemer med søvn menes at være mere omfattende end hidtil antaget, dette er bl.a. baseret på data fra PWS registry.
- FPWR gør en stor forskel med deres indsats og igangsættelse af fokuserede forskningsprogrammer. De har både fokus på at gøre en forskel her og nu og på langsigtede resultater.
- Der er et utrolig stærkt fællesskab omkring PWS. Patientgruppen og deres pårørende er meget engagerede, og det har forskerne stor respekt for.
- Med PWS Registry kan forskere i hele verden få adgang til detaljeret data om vores børn og deres udvikling. Derfor kan det betale sig at udfylde de forskellige spørgeskemaer i registret.

Hvem er FPWR, og hvad har de opnået?

FPWR er startet i 2003 af nogle forældre til børn med PWS, der så et behov for at sætte fokus på forskning. I dag er en lang række forældre, forskere og behandlere involverede i fonde n. De har en professionel bestyrelse og et videnskabeligt advisory board, og de arbejder med at finansiere forskningsprojekter, som bedst muligt understøtter visionen om at "eliminate the challenges of PWS through advancement of research".

Siden 2003 har FPWR finansieret mere end 120 projekter for 7 mio. dollars. Alle projektansøgninger bedømmes både af en forælder til et barn/voksen med PWS og en forsker.

For mig var det vigtigt at få bekræftet, at FPWR drives ganske professionelt og af meget kompetente mennesker, og at man har engageret dygtige forskere fra rigtig mange gode universiteter ikke bare i US, men mange andre steder i verden. Der er i høj grad substans bag en masse velmenende forældres initiativ.

En ambitiøs 5 års-plan for forskning

På konferencen blev FPWRs 5-års plan for 2017-21 præsenteret. Det er en ambitiøs plan, som har to overordnede mål:

- At udvikle nye behandlinger for PWS
- At forbedre helbred og velvære for individer med PWS.

Planen er opdelt i 3 programmer:

Program 1: Clinical Care Research.

Gennem dette program vil man karakterisere almindelige PWS-komplikationer og evaluere eksisterende lægemidler og behandlinger for at finde ud af, om de kan optimere helbred og dagligdag for individer med PWS på kortere sigt.

Program 2: Få kritiskviden om PWS

For bedre at kunne behandle PWS er der behov for en bedre forståelse af genetikken omkring PWS, herunder arvemasse og neurobiologi.

Program 3: Behandlinger af PWS

Her kigger man på genetisk terapi, som menes at have potentiale til at arbejde med de grundlæggende årsager i PWS, og man vil undersøge, om aktivering af gener eksempelvis kan afhjælpe nogle af de mest gennemgribende PWS-symptomer. Samtidig kigger man på farmaceutisk udvikling, og om allerede eksisterende lægemidler kan anvendes ift. PWS. Læs mere om planen på www.fpwr.org/5-year-plan.

Global PWS Registry – I kan hjælpe forskningen med information om jeres barn/voksne med PWS.

FPWR har oprettet et globalt register, som samler data om individer med PWS fra hele verden. Dataindsamlingen er baseret på, at pårørende eller personen med PWS selv udfylder en række spørgeskemaer omkring alle aspekter om PWS. Dette er et utroligt vigtigt værktøj, som forskerne kan få adgang til. Det giver også god viden om, hvor der mest er behov for forskning. I dag er der omkring 1000 personer registreret, og det er ca. 1½ år siden, det blev startet.

Når man giver svar på de forskellige spørgsmål, får man mulighed for at se statistik på alle svarene (anonymiseret). Jeg kan kun opfordre til, at man opretter sig og gennemgår spørgeskemaerne. Man behøver ikke at svare på alt på en gang, men kan tage det i etaper, som det passer.

Ressourcer

FPWR.org – her finder man alt som forskningsprogrammer, og man kan skrive sig op til nyhedsbreve mv.

PWS registry – pwsregistry.org

Facebook-grupper – der findes mange forskellige grupper, jeg selv har været glad for de to nedenstående, der er aldersinddelt. Der er mange amerikanske medlemmer, men også fra mange steder rundt om i verden. Grupperne er hemmelige, men find mig på Facebook, så skal jeg gerne tilføje jer, hvis det har interesse, og I har børn i de nævnte aldersgrupper.

PWS Lovebugs (0-2 år)

PWS Caterpillars (2-4 år)

Familie-og aktivitetsweekend på PindstrupCentret

I weekenden **d. 16. – 18. juni 2017** afholder Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom familie- og aktivitetsweekend på Pindstrupcentret, Johs. F. la Cours Alle 1, Pindstrup, 8550 Ryomgaard for børn med PWS 0-14 år og deres familier.

Weekenden vil indeholde forskellige aktiviteter, og der vil blive rig lejlighed til erfaringsudveksling fra familiernes hverdag. Forældrene fungerer som ledsagere og hjælpere ved aktiviteterne.



Lørdag formiddag vil sidste del af samtalegrupperne finde sted under kyndig ledelse af Anne Thousig, mens børnene vil blive underholdt af Michael Back – se <http://musik-sjov.dk/>

Program

Fredag	Lørdag	Søndag
	Morgenmad kl. 8 - 9	Morgenmad kl. 8 -9
	Kl. 10 – 12: Underholdning for børnene 	Ridning og picnic kl. 10 – 12 
	Tredje og sidste samtalegrupper for forældre kl. 10-12 med Anne Thousig	
	Frokost kl. 12	Frokost kl. 12.30-13.30
	Hvil kl. 12.30-15 Kl. 13.30: Løbetur for de friske, ca. 5 km.	Farvel og på gensyn i 2018
	Eftermiddagsdrik m. sang/banko kl. 15.30-16.30	
Indkvartering fra kl. 17	Diskotek kl. 16.45 – 17.45	
Aftensmad kl. 18	Aftensmad kl. 18	
Hygge og leg	Hygge og leg	

Pris for deltagelse i arrangementet: 550 kr. pr. barn og 1.050 pr. voksen, dog max 3.200 kr. pr. familie. Betales gerne via Mobile Pay på 7178 4295.

Online-tilmelding senest d. 15. maj 2017 på <http://prader-willi.dk/kalender/familiweekend-2/> eller til Djanik Andersen, tlf. 50 72 31 75, mail: djanik.andersen@ps.rm.dk

SPA- og Wellness i november på Comwell, Korsør

Den 6. – 8. november var en gruppe udeboende voksne med PWS og deres forældre eller ledsager på SPA- og Wellnessophold på Comwell i Korsør. Weekenden er tænkt som et tilbud til unge over 15 år og voksne udeboende, der i stedet for et almindeligt hjembesøg hos pårørende, kan være sammen under andre rammer og med andre aktiviteter. På stedet forefindes svømmefaciliteter, SPA-bade, saunagus, motionsrum samt forskellige former for massage, ligesom Comwell er omgivet af grønne områder med mulighed for gåture.

Redaktionen har bedt nogle af deltagerne fortælle, hvad de synes om weekenden:



MIKKEL I SPA-BADET

1. *Hvad er dit navn, og hvor gammel er du?*
Mikkel Blichfeldt, 37 år
2. *Hvor bor du?*
Allingåbro, Grankoglen
3. *Hvem var du på SPA-weekend sammen med?*
Min mor
4. *Hvorfor vil du gerne med på SPA-weekend?*
Fordi det var hyggeligt – sauna, god mad, gode forhold, gode venner, massage.
5. *Hvad er det bedste ved SPA-weekenden?*
Det hele var godt.
6. *Hvad skulle være bedre?*
Det ved jeg ikke.
7. *Har du lyst til at deltage igen næste år på SPA-weekenden?*
JA !!!

1. *Hvad er dit navn, og hvor gammel er du?*
Ellen, 23 år
2. *Hvor bor du?*
På Grankoglen, Allingåbro
3. *Hvem var du på SPA-weekend sammen med?*
Min mor
4. *Hvorfor vil du gerne med på SPA-weekend?*
Fordi der er både indendørs og udendørs bad og massage.
5. *Hvad er det bedste ved SPA-weekenden?*
Det er svært..... måske massagen.
6. *Hvad skulle være bedre?*
Det var lidt langt væk
7. *Har du lyst til at deltage igen næste år på SPA-weekenden?*
Ja!



ELLEN VENTER PÅ MASSAGE



PERNILLE I SPA

Jeg hedder Pernille og er 23 år.

Jeg var på Spa-weekend med min mor og andre unge med PWS og mødre.

Det er dejligt med en weekend, hvor vi svømmer, er i spa, går ture og får massage hele weekenden, vi får også snakket og hygget os sammen.

Jeg er glad for at være sammen med de andre, og denne gang holdt jeg også fødselsdag, det var hyggeligt.

Vi blev nødt til at køre hjem tidligt den sidste dag, fordi min mormor var blevet syg. Men det var en dejlig weekend, og jeg vil gerne med igen, måske kan man flytte den til en anden weekend, for der er hubertusjagt samme weekend.

Hilsen Pernille



DITTE VENTER PÅ SPØGELSESTUREN

1. *Hvad er dit navn, og hvorgammel er du?*

Ditte Tangaa Hansen, 35 år.

2. *Hvor bor du?*

Jeg bor i Bofællesskabet Langebjerg i Nærum.

3. *Hvem var du på SPA-weekend sammen med?*

Min mor og jeg var sammen.

4. *Hvorfor vil du gerne med på SPA-weekend?*

Det er godt for ens krop.

5. *Hvad er det bedste ved SPA-weekenden?*

Det er godt for ens krop, og det er godt at være sammen med de andre, og der er god mad.

6. *Hvad skulle være bedre?*

Der er ikke noget at klage på.

7. *Har du lyst til at deltage igen næste år på SPA-weekenden?*

Ja!

Som forældre er det en fornøjelse at deltage i denne weekend sammen med de unge mennesker. Genkendelsens glæde over at se hinanden, kendskab til stedet og indholdet gør, at alle ved, hvad der skal foregå hvor og hvornår, hvilket giver en tryk og forudsigelig weekend. Vi var samtidig så heldige i år at få lov til at fejre Pernille, som fyldte 23 år om lørdagen. Også en spøgelsesjagt blev det til...og alle kunne konstatere, at det fortsat spøger i det gamle hovedhus.

Bestyrelsen planlægger en SPA- og wellness-weekend igen til oktober for unge over 15 år, udeboende og deres forældre/ledsager. Invitation til denne vil blive bragt i PWS NYT nr. 2. Dato kan ses i Aktivitetskalenderen bagest i bladet.

Jytte Helgogaard

Sommerlejr på Kursuscenter Brogården d. 14. - 18. august 2017

Så er det ved at være tid til at planlægge tilmelding til foreningens sommerlejr, der finder sted på **Kursuscenter Brogården** ved Middelfart. Vi mødes mandag d. 14. august fra kl. 15.00 på parkeringspladsen ved hovedindgangen og siger farvel og på gensyn fredag d. 18. august i løbet af formiddagen. Ledere af lejren vil være Birgitte, Anne-Sofie og Djanik.

Ugen vil indeholde flere af de kendte aktiviteter som banko, bålaften, stjerneløb og værksteder. Tirsdag går turen til Ditlevsdal i Morud – se www.ditlevsdal.dk

Har I lyst til at svømme, er der mulighed i Strib Svømmehal, åbningstiderne kan ses på www.stribsogm.dk. Vi opfordrer til, at vi allesammen er med til aktiviteterne.

Praktiske oplysninger

- Kursuscenterets adresse er: Abelonelundvej 40, Strib, 5500 Middelfart, www.brogarden.dk
- Pris pr. deltager er 1.875 kr. Personer med PWS over 18 år skal have et selvstændigt medlemskab af PWS-foreningen for at kunne deltage. Tillæg for enkeltværelse er 410 kr.
- Pris for t-shirt er 175 kr.
- Hvis du bor i et bofællesskab, skal der deltage personale fra bofællesskabet.
- Hvis du er hjemmeboende, skal der deltage forælder eller hjælper.
- Der er dyne, hovedpude og sengelinned på Brogården – dette skal **IKKE** medbringes.

Når I har tilmeldt jer, bedes deltagerbetalingen indbetalt via Mobile Pay, 7178 4295 eller på reg.nr. 4001, kontonummer 4001 154 273 med angivelse af navn(e) og hvilket arrangement, betalingen vedrører (**MEGET VIGTIGT**). Hvis I ønsker trøje (se trøjen på www.prader-willi.dk), skal denne betales sammen med deltagerbetaling. Betalingsfristen bedes overholdt, da vi skal give Brogården besked om antal. Man kan kun deltage, hvis foreningen har modtaget betaling. Herefter vil I få tilsendt et program samt deltagerliste for lejren. Mangler I oplysninger om arrangementet, herunder information om busser og afgang-/ankomsttider, er I velkomne til at kontakte Djanik Gade på tlf. 5072 3175.

Online-tilmelding til sommerlejr på Kursuscenter Brogården på <http://prader-willi.dk/kalender/sommerlejr-2/> - eller til Djanik Gade, Kong Roarsvej 2, 8930 Randers NØ, mail djanik.andersen@ps.rm.dk

SIDSTE FRIST FOR TILMELDING: 14. juli 2017

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

Program for sommerlejr 14. – 18. august 2017 på Brogården

Mandag	Tirsdag	Onsdag	Torsdag	Fredag
	8.30 – 9.30 Morgenmad – smøre madpakker til tur	8.30 – 9.30 Morgenmad	8.30 – 9.30 Morgenmad	8.30 – 9.30 Morgenmad
	10 – 16 Tur til Ditlevsdal 	9.30– 12.00 Værksteder/sport og leg/hockey	9.30 – 12 Værksteder/sport og leg/hockey	11 Pakke, farvel og afrejse. På gensyn 2018
		12 – 13 Frokost	12 – 13 Frokost	
15 – 16 Ankomst og indkvarte- ring		13 – 15 Værksteder/sport og leg	13 – 14 Værksteder/sport og leg 14-15 Oprydning	
			15 – 15.30 Fernisering	
16 – 16.30 Eftermiddagsdrik	16 – 16.30 Eftermiddagsdrik	15.30 – 16 Eftermiddagsdrik	15.30 – 16 Eftermiddagsdrik	
16.30 -17 Afhentning af T-shirts		16 – 17.30 Hygge i fællesareal		
18 – 19 Aftensmad	18 – 19 Aftensmad	18 – 19 Aftensmad	18 – ca. 20 Festmiddag	
19 -19.30 Bestille kioskvarer	19 -19.30 Bestille kioskvarer	19 – 19.30 Bestille kioskvarer		
19.45 – ca. 21 Stjerneløb	19.30 – 21.30 Tændt op i pejsen m. aftendrik & sang	19.30 - 20.30 Banko	20 – 21.30 Dansemusen Rene Franz	
21 – 21.30 Aftendrik		21 – 21.30 Aftendrik	21.30 – 22 Aftendrik	
22 Informationsmøde for forældre/pædagoger			Kioski værelse ved siden af festsalen	

Kombination af nogle slags medicin kan påvirke vejrtrækningen

Fra det amerikanske PWS-blad, *Gathered View*, www.pwsausa.org

Af Kathy Clark, RN CS-BS, Medical Coordinator and Janalee Heinemann, MSW, Research and International Relations

Det er vigtigt, at læger, sygeplejersker og pædagogisk personale ved, hvilken medicin den enkelte borger med PWS får. Medbring en detaljeret liste over kosttilskud og medicin med navn og dosering ved hvert læge- og hospitalsbesøg, og sørg for, at listen bliver opdateret ved hvert besøg. Medbring også gerne medicinen ved hvert besøg. Det gælder vitaminer og kosttilskud (fx MCT-olie, Q10), håndkøbsmedicin, og allergimedisin. Nogle produkter, der kan købes i håndkøb, kan have uheldige bivirkninger, når de indtages sammen med anden medicin (fx hostemedicin og medicin mod allergi og køresyge). Noget receptpligtig medicin kan forårsage øget træthed og svækket vejrtrækning efter operation eller i forbindelse med smertebehandling med et andet vanligt præparat mod smerter.



Hos personer med PWS vil medicin ofte forblive i kroppen i længere tid end hos andre personer, da medicinen sidder fast i fedtvæv og udskilles langsomt derfra (skyldes, at mange med PWS blot ved let overvægt har et stort fedtlag på kroppen). Særligt opmærksom skal man være på receptpligtigt smertemedicin, bedøvelsesmidler og psykofarmaka, som kan påvirke åndedrættet. Kombinationer af flere nye præparater kræver opmærksomhed – specielt i forbindelse med operationer.

Bedøvelse: en person, der skal opereres, bliver nøje overvåget både under og nogen tid efter operationen (under opvågningen). Her er det vigtigt at huske, at bedøvelsen bliver i kroppen i længere tid hos en person med PWS. Vær særlig opmærksom ved ambulante operationer, hvor patienten sendes hjem hurtigt. Det anbefales, at personer med PWS ved operationer overvåges i længere tid – helst natten over – for at sikre, at åndedræt og kroppens reaktioner er helt som vanligt. De MÅ IKKE spise efter operationen, før de er helt vågne og har normalt reaktionsmønster. Det kan være, at overgangen fra flydende til fast kost tager længere tid end sædvanligt. Kvælning på grund af mad, der ikke bliver tygget og sunket normalt, og som så blokerer luftrøret, er en stor risiko ved PWS, og risikoen øges i forbindelse med bedøvelse.

Gastroparese (mavesækslammelse) kan forekomme efter bedøvelse. Det kan forebygges ved, at fordøjelsessystemet får mere tid til at "vågne igen" (se også PWS NYT nr. 3, 2013 om gastroparese. Red.)

Smertestillende medicin: Personer med PWS har høj smertetærskel, som også kan være en grund til, at man kan klare sig med små doser. Kombinationen af bedøvelse og smertemedicin kan forlænge bedøvelse og påvirke bevidstheden, når personen skal vågne. Da begge medikamenter forbliver i kroppen i længere tid hos personer med PWS, kræves særlig opmærksomhed. Advarselssignaler kan være ændringer af personens måde at være på, reaktionsmåde, hvor livlig personen er, den måde, personen snakker på eller vedkommendes humør. Er personen fortsat påvirket af medicin efter en operation, skal vedkommende blive på hospitalet. Lad hospitalspersonalet overvåge personen, indtil han/hun er kommet sig helt.

Hos personer med PWS vil medicin ofte forblive i kroppen i længere tid end hos andre personer, da medicinen sidder fast i fedtvæv og udskilles langsomt derfra (skyldes, at mange med PWS blot ved let overvægt har et stort fedtlag på kroppen). Særligt opmærksom skal man være på receptpligtigt smertemedicin, bedøvelsesmidler og psykofarmaka, som kan påvirke åndedrættet. Kombinationer af flere nye præparater kræver opmærksomhed – specielt i forbindelse med operationer.

Vejrtrækningsproblemer skal altid behandles som noget, der kræver akut behandling. Træthed kan være et tegn på påvirket vejrtrækning (enten nedsat eller påskyndet vejrtrækning). Farven på slimhinder vurderes, hvis der forekommer træthed – blålige læber og blålig tunge er også en akutsituation. Personer, der er overvægtige, har øget risiko for vejrtrækningsproblemer. Smerter er også et advarselssignal. De fleste smerte- og bedøvelsesmedikamenter kan påvirke mave-tarm-funktionen, og der kan forekomme mavesmerter. Mavesmerter og udspilet mave skal tages meget alvorligt og kræver indlæggelse.

MOBILE PAY



Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom har fået mobile pay. Det betyder, at der ved betaling af deltagergebyr til foreningens arrangementer er mulighed for at anvende Mobile Pay på følgende nummer:

71 78 42 95

Ved betaling via Mobile Pay skal man huske **ALTID** at anføre, hvem og hvad indbetalingen dækker.

Ledsagerkort - fra <http://www.handicap.dk>

Ledsagerkortet udstedes til personer med handicap, der har behov for en ledsager til at færdes i det offentlige rum. Kortet dokumenterer kortindehaverens behov for at have en ledsager med i fx bus, tog, metro, museum, teater eller lign. Ledsagerbehovet retter sig mod alle uanset alder og kan være begrundet i både fysiske og psykiske funktionsnedsættelser.



Ved ansøgning om ledsagerkort skal behovet for at have en ledsager dokumenteres enten via en lægeerklæring eller ved, at man i forvejen er visiteret til anden ydelse, fx til et botilbud. Se listen på www.handicap.dk, hvorfra ledsagerkortet også udstedes.

Gratis medtagelse af ledsager til kulturelle engagementer

Ledsagerkortet giver mulighed for flere steder at medtage sin ledsager gratis. Dette gælder på en række kulturinstitutioner som fx teatre og museer, til kulturelle arrangementer, i forlystelsesparker og zoologiske haver. På www.handicap.dk er det muligt at se de institutioner m.m., som ledsagerkortet giver adgang til.

Rabat på offentlig transport til indehaver af ledsagerkortet og ledsager

Ledsagerkortet giver personer, der er fyldt 13 år rabat på alle bus- og togrejser hos selskaber, der udfører offentlig servicetrafik. Både indehaver af ledsagerkortet og en eventuel ledsager rejser på hver sin børnebillet. Ordningen gælder kun ved køb af en enkeltbillet til børnetakst. Rabatten opnås derfor ikke ved køb af klippekort eller månedskort. Det er dog muligt at få et Handicap Rejsekort, hvor der ydes rabat, hvis man rejser uden for myldretiden.

Handicap Rejsekort

Som handicappet kan man få et rejsekort personligt med kundetypen handicap og få rabat. For at kunne få et rejsekort med kundetypen Handicappet skal man kunne legitimere sig som handicappet med enten et Ledsagerkort Danmark, et DSB Legitimationskort - Ledsagerordning, et medlemskort fra Dansk Blindesamfund eller fra Synscenter Refsnæs.

Særlige regler for ledsagere til handicappede

Som passager med kundetypen handicap kan man medbringe en ledsager, der rejser til børnepris på ens rejsekortrejse, hvis man kan fremvise medlemskort til førnævnte. Man kan ikke benytte rejsekort som legitimation alene. Alternativt kan ledsageren rejse på en almindelig børnebillet.

Handicap Rejsekort bestilles ved at hente et bestillingsskema til rejsekort med kundetype handicap i et salgssted eller ved at ringe til Rejsekort Kundecenter på 70 11 33 33.

Aktivitetskalender 2017

Dato	Aktivitet	Sted	Tilmeldingsfrist
21. januar	Bestyrelsesmøde	Scandic Hvidovre	Afviklet
23. og 30. marts	Samtalegrupper	Scandic Bygholm Park, Horsens og Scandic Hvidovre	15. februar til Tina Damgaard
1. april	Bestyrelsesmøde	Scandic Hvidovre	
18. og 19. maj	Kursus for fagfolk	Danhostel Svendborg	31. marts til hans.peter.lund@rsyd.dk
10. juni	Bestyrelsesmøde	Scandic Hvidovre	
16. – 18. juni	Familieweekend	PindstrupCentret	15. maj til Djanik Andersen
17. juni	Samtalegrupper	PindstrupCentret	
14 – 18. august	Sommerlejr	Brogården	14. juli til Djanik Andersen
2. september	Bestyrelsesmøde	Scandic Hvidovre	
30. september	Landsmøde		
6. – 8. oktober	Spa og wellness	Comwell Korsør	
18. november	Bestyrelsesmøde	Scandic Hvidovre	

Sjældnedag 2017

Den europæiske organisation for sjældne sygdomme, EURORDIS, har lavet en video om behovet for forskning, som kan ses på følgende link: <https://youtu.be/w2YZM-brV64> - med danske undertekster.

Sondemad og flødebolles

En portrætbog om søskende til mennesker med handicap

»Jeg snakker aldrig om min lillebror eller hans handicap i skolen.«

De 15 medvirkende i bogen er mellem 8 og 64 år og vidt forskellige steder i deres liv og i deres rolle som søskende til et menneske med handicap. De fortæller om at være pårørende og formidler et unikt kig ind i en verden og en hverdag, som de færreste kender.

Som udgangspunkt kræver et barn med handicap megen tid og opmærksomhed både fra forældre og søskende. Søskendepårørende udvikler derfor ofte kompetencer, der rækker ud over deres alder. De ser og fornemmer hurtigt andres behov, de er socialt bevidste, og de har en fin situationsfornemmelse. Det er positive egenskaber at have i kombination med, at de generelt er gode til at være fleksible og evner at sætte egne behov i anden række. Bagsiden af medaljen er, at de fleste søskende til børn eller voksne med handicap indimellem oplever en grad af ensomhed og isolation, og de kender sjældent andre i samme situation, som de kan dele det med. Det kan være svært at snakke med forældre om det, da søskendepårørende sjældent ønsker at bringe mere uro eller bekymring ind i familien end højst nødvendigt og også nødig vil virke urimelige og usolidariske.

Denne bog giver søskendepårørende mulighed for at se sig selv som en del af en stor gruppe med fælles udfordringer, glæder, bekymringer og sorger, som udgør de vilkår, der er særlige netop for dem og deres liv.

Bogen henvender sig også til lærere, pædagoger, sundhedsfagligt personale, socialrådgivere og til alle andre med relation til et barn med handicap. Se mere på <http://www.spf-herning.dk/product/sondemad-og-flodebolles-udkommer-20-januar-2017-5078/>, hvorfra bogen kan bestilles.



Fagrådet for PWS

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

Overlæge Anette Løwert

Psykiatrisk Afdeling
Vejle Sygehus
7100 Vejle
Tlf. 2425 3273 (kl. 8-9)
anette@lowert.dk

Overlæge Stense Farholt

Center for Sjældne Sygdomme
Afd. A, Skejby Sygehus
8200 Århus N
Tlf. 7845 1419 (Skejby)
Tlf. 35451302 (Rigshospital)
stenfarh@rm.dk

Sygeplejerske

Margit Svantemann
Center for Sjældne Sygdomme
Århus Universitets hospital, Skejby
8200 Århus N
Tlf.: 78451534
margsvan@rm.dk

Sygeplejerske/Patientkoordinator

Bolette Færch Petersen
Center for Sjældne Sygdomme
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 København Ø
Tlf. 3545 4788
bolette.petersen@regionh.dk

Psykologisk fagkonsulent

Henrik Robert Nielsen
Center for Voksensocial ▪ Region Midtjylland
Tingvej 15 B 3. sal ▪ DK - 8800 Viborg
Fastnet: 7847 6032
Mobil: 7847 6052
henrik-robert.nielsen@ps.rm.dk

Overlæge Hanne Hove

Center for Sjældne Sygdomme
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 Kbh. Ø
Tlf. 3545 4062
hanne.buciek.hove@regionh.dk

Socialrådgiver Jens Tamborg

Blekinge Boulevard 2
2630 Tåstrup
Tlf. 3838 0308 el. 3888 4575
jt@spastik.dk

Socialkonsulent

Anne Marie Rasmussen
Fejlvænget 36
8381 Tilst
ras36@stofanet.dk

Talepædagog, Vejleder i Karlstadmodellen

Mette Sørensén
Agertoften 6
2680 Solrød Strand
Tlf.: 5153 7705
mettesoerensen433@hotmail.com

Talepædagog, Vejleder i Karlstadmodellen

Ellen Bjerre Jensen
Vindingevej 45
4000 Roskilde
Tlf. 2879 2365
ellenbjerrej@hotmail.com

Klinisk diætist Anne Mørch

Børneafdeling A
Århus Universitetshospital
Brendstrupgårdsvej 100
8200 Aarhus N
Tlf. 7845 1497
anneolen@rm.dk

Afdelingslæge, PhD Anders Johanson

Vækst og Reproduktion 5064
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 Kbh. Ø
Tlf. 3545 0514
anders.johansen.01@regionh.dk

Klinisk diætist, NHH-kand.

**Klinisk ernæringsfysiolog
Dorthe Wiuf Nielsen**
Børne Ernæringsenheden, Afsnit 4094
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 Kbh.Ø
Tlf. 3545 8342, fax 3545 4094
dorthe.wiuf.nielsen@regionh.dk

Overlæge Susanne Blichfeldt

Konsulent for Landsforeningen for PWS
Kildehusvej 12
4000 Roskilde
Tlf. 2993 8121
s.blichfeldt@dadl.net.dk

Bestyrelsen for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

Formand

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

Næstformand

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

Kasserer

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

Sekretær

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

Øvrige medlemmer

Djanik G. Andersen, Kong Roarsvej 2, 8930 Randers NØ
Djanik.andersen@ps.rm.dk 50723175

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

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

Tina Damgaard, Stejlgårdsparken 52, 6740 Bramming
tina.damgaard@yahoo.d 31170903



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

www.prader-willi.dk

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

Ved indbetaling på bankkonto eller Mobile Pay:
HUSK ALTID at skrive, hvem og hvad indbetalingen dækker

Danske Bank, reg.nr.: 4001, kontonummer: 4001 154 273
Mobile Pay: 71 78 42 95

Ønsker man at donere en gave til
Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom, kan denne indsættes på ovennævnte konto.

CVR-nummer: 13551898