

# PWS NYT



- ◆ Indkaldelse til generalforsamling
- ◆ Strukturreform
- ◆ Sommerlejr 2004
- ◆ Weekendseminar 2004
- ◆ Temadag for lærere og pædagoger
- ◆ Kursus for unge

# INDHOLD

Indkaldelse til generalforsamling 5.9.2004 .....	3
Medhjælper til redaktøren for PWS NYT .....	4
Hani Mersal fortæller om sit arbejde .....	5
Formanden skriver om STRUKTURREFORMEN..	6
- Lev's pressemeddelelse om strukturreformen .....	7
- Om strukturkommissionen v. Louis Rolander .....	8
- Artikel fra CSH om strukturreformen.....	10
INVITATIONER:	
- Sommerlejr 19.7.-23.7.2004 .....	13
- Kursus for unge med PWS 21.-22.8.2004 .....	17
- Weekendseminar 3.-5.9.2004 .....	19
- Temadag for lærere og pædagoger 16.9 og 7.10.2004	22
Susanne Blichfeldt fortæller om kurserne for pædagoger om sundhed og sygdom .....	24
CHECKLISTE – helbred og sundhed .....	26
Nyt faghæfte fra FRAMBU.....	27
Artikel om tandpleje (fra ovennævnte faghæfte) ....	28
Fagrådet for PWS .....	30
Liste over litteratur om PWS.....	31
Adresser .....	32

## Prader-Willi syndrom (PWS)

er medfødt. Årsagen til PWS er ukendt. Nogle af de træk, der ses ved PWS, skyldes en fejlfunktion af hypothalamus (hjernecenter), der bl.a. regulerer hormondannelse og sultfølelse. Hos ca. 95% af dem, der har PWS, kan påvises en fejl på kromosom 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.

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@tdcads1.dk**

Indholdet i de artikler, der offentliggøres i bladet, afspejler de respektive forfatters holdninger og meninger og dækker ikke nødvendigvis Landsforeningens synspunkter.

**Sidste frist for indlæg til næste nr. af PWS NYT: 1. juli 2004**

15. maj 2003

I henhold til foreningens vedtægter indkaldes hermed til ordinær

# GENERALFORSAMLING

i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

Generalforsamlingen afholdes i forbindelse med foreningens kursus

**søndag den 5. september 2004 kl. 9.00**

**på "Brogården", Abelonelundvej 40, Striib, 5500 Middelfart**

med følgende

## D A G S O R D E N

1. Valg af dirigent.
2. Formandens beretning.
3. Kassererens beretning om det reviderede regnskab.
4. Fastsættelse af kontingent for 2005.
5. Indkomne forslag.
6. Valg af 3 bestyrelsesmedlemmer.  
Efter tur afgår Hanne Lorentzen, Martin Raabjerg, Jytte Helgogaard og Lars Kristensen.  
Alle er villige til genvalg.
7. Valg af 2 revisorer og 1 revisorsuppleant.
8. Eventuelt.

På bestyrelsens vegne  
*Børge Troelsen*

# Er bladdøden nær?

I sidste nummer af PWS-NYT var der opslået en ”stilling” som redaktør af bladet. Det skal her afsløres, hvor mange der kunne tænke sig sammen med vores nuværende redaktør at være med til at sørge for, at vi også i fremtiden har PWS-NYT. **Der var ikke en eneste, der meldte sig som interesseret!**

Nu kan der jo være mange forskellige grunde til, at ingen har reageret på vores annonce. Man kan have overset annoncen i bladet. - Man kan have travlt med andre ting. - Man kan simpelthen mangle overskud til frivilligt arbejde, som et sådant job jo er, og der er mange andre muligheder. – **Men vi håber ikke, at den manglende interesse er udtryk for, at man synes, at bladet kan undværes.**

I adskillige år har PWS-NYT været foreningens fine ”ansigt udadtil”, hvor der er blevet formidlet resultater og synspunkter vedr. Prader-Willi Syndrom. Vi ved, at vores blad er blevet anset for at have en meget høj kvalitet, og når vi sammenligner med blade fra andre frivillige foreninger, kan vi se, at det er rigtigt. Det er naturligvis rart, og vi håber også, at foreningens medlemmer synes, at det er værdifuldt at blive orienteret via en regelmæssig udgivelse. Det er ikke kun forældre til børn og unge med PWS, der har glæde af bladet. Også fagfolk læser vores blad.

Jeg ved godt, at der i samfundet i øvrigt er tale om, at det er meget svært at få folk til at deltage i frivilligt arbejde, og jeg har fuld forståelse for, at fx forældre til et handicappet barn kan have særdeles vanskeligt ved at have overskud til ret meget andet. Men det kan altså være meget givende at lægge kræfter i et arbejde, som kan være til gavn for andre. I landsforeningens bestyrelse sidder et antal mennesker, der efterhånden i adskillige år har arbejdet for at forbedre vilkårene for mennesker med Prader-Willi Syndrom og deres pårørende. Vi har selv børn og unge med sygdommen og ved, at det kræver overskud og mange kræfter, men vi ved også, at det er godt at mærke, at man kan gøre en forskel.

På den baggrund vil jeg bede om, at man tænker sig om endnu en gang. Jeg er overbevist om, at der sidder flere, der vil kunne få glæde af at være med til at arbejde for vores forening i en periode. Ring til Jytte og snak med hende om, hvad det indebærer af arbejde, eller ring til mig for en uforpligtende samtale. **Der er brug for dig!**

*Børge Troelsen  
tlf. 8629 21 41*

*Jytte Helgogaard  
tlf. 5944 4843*

Hani Mersal, Holbæk, beskriver sit arbejde:

## Mit arbejde på "Kommunekram"

"Kommunekram" er en genbrugs-butik hvor det er udviklingshæmmede der arbejder. "Kommunekram" ligger i Holbæk - Østerled 28 E.

Kunderne kommer med tingene eller vi kører ud og henter dem i "Kommunekram" bilen. Nogen gange er vi også på genbrugspladsen. Både for at smide det ud vi ikke kan sælge, men også for at hente ting folk har sat til os i det rum vi har derude.

Det er meget godt at de andre og jeg laver mange forskellige ting:

Nogen gange stryger jeg, jeg vasker tøj eller gulv. Andre gange er jeg

med ude at køre eller dækker bord til frokost. Lige nu er jeg ved at male et skab.

Før arbejdede jeg på "Solgården" hvor jeg samlede ledninger.

På "Kommunekram" laver vi selv frokost hver dag (og betaler til det). Jeg spiser altid med en pædagog, der smører maden til mig. Der indkøbes ting jeg også kan spise, for alle de andre medarbejdere på "Kommunekram" vil også gerne spise sundt.

Jeg får løn ligesom på "Solgården".

Hilsen Hany Mersal



# Struktur-reform

## - kommer det os ved?

Umiddelbart kan det nok forekomme svært at se, at et af de store emner på den politiske dagsorden for tiden, diskussionen om en omfattende ændring af den kommunale og amtskommunale/regionale inddeling af landet, kan have betydning for arbejdet i vores forening og for vores medlemmer.

Ser man nærmere på de synspunkter og argumenter, som fremføres i debatten, bliver det imidlertid klart, at der er al mulig grund til at følge diskussionen opmærksomt især med hensyn til reformens mulige konsekvenser for handicapomsorgen, ikke mindst i forhold til de små og sjældne grupper, hvortil mennesker med Prader-Willi Syndrom hører.

Nogle politiske partier og mange kommunalpolitikere forsømmer ikke at gøre opmærksom på, at nu er tiden inde til at nedlægge amterne og lade nye store kommuner overtage de administrative opgaver, som amterne hidtil har stået for.

Der kan være grund til at frygte, at hvis dette synspunkt vinder frem, vil det få betydelige konsekvenser for handicapområdet. Man kan have sin tvivl om, hvorvidt kommuner selv med 50.000 – 100.000 indbyggere fx kan levere nogle tilfredsstillende botilbud til personer med særlige behov. Eksem-

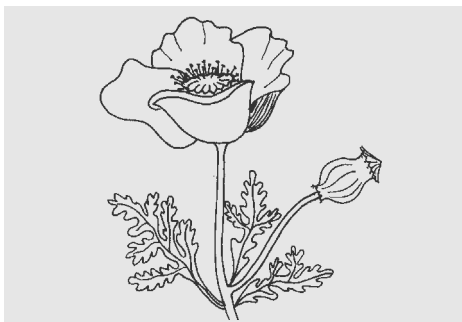
pelvis kan man nok forvente, at mennesker med PWS bliver tilbudt ophold i boordninger for udviklingshæmmede, som er så velfungerende, at der ikke er behov for nattevagt eller stram kontrol med beboernes adgang til madvarer. Ligeledes kan det komme til at knibe med adgang til en central specialiseret sygehusbehandling, som måske kun kan ydes et eller to steder i landet, hvis kommunerne skal finansiere en sådan behandling, der foretages uden for hjemkommunen.

Ganske vist skal man ikke ukritisk gå ind for det dogme, at 'stort er godt', men for mennesker med specielle problemer er det vigtigt, at omsorgsindsatsen varetages af bæredygtige enheder, som ikke behøver at skele til, om det nu kan betale sig at levere de tilfredsstillende ydelser.

Derfor er vi også meget tilfredse med, at Landsforeningen LEV og fremtrædende amtspolitikere retter opmærksomheden mod disse problemer. Til orientering for de af vores medlemmer, som gerne vil følge med i diskussionen, gengiver vi her på de følgende sider dels landsforeningen LEV's pressemeddelelse om strukturkommissionens betænkning og et indlæg af formanden for Århus Amts social- og sundhedsudvalg, Louis Rolander. I vores egen bestyrelse følger vi desuden

debatten opmærksomt, og vi er parat til via vores forbindelser til paraplyorganisationer som Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og Handicapforeninger og LEV at sikre os, at opmærksomheden på de små og sjældne gruppers behov fastholdes.

*Børge Troelsen*



---

## **Strukturreform: Kvalitet er nøgleordet**

*Målet med en kommunal strukturreform, som vil række årtier frem, skal være forbedringer – ikke mindst for samfundets svageste, herunder udviklingshæmmede.*

Landsforeningen LEV, der i over 50 år har arbejdet for at forbedre livsvilkårene for udviklingshæmmede, ønsker ikke en markant yderligere decentralisering til kommunerne. Det vil være uansvarligt, medmindre kommunestørrelserne bliver voldsomt store. Landsforeningen kan derfor heller ikke tilslutte sig Strukturkommissionens firkantede omfordeling af opgaverne. Den foreslåede minimumskommunestørrelse på 30.000 indbyggere er simpelthen ikke stor nok til at kunne håndtere de specialiserede indsatsområder kvalitativt tilfredsstillende.

Landsforeningen har beregnet, at et specialiseret skoletilbud til børn med udviklingshæmning vil kræve et

befolkningsunderlag på cirka 150.000 indbyggere. På helt tilsvarende måde kan man beregne kommunernes manglende muligheder for at varetage en række andre specielle indsatsområder.

***LEV ønsker derfor følgende fordeling af opgaverne:***

- Kommunerne skal varetage bæredygtige tilbud til mennesker med en lettere eller middelsvær udviklingshæmning, hvor udviklingshæmningen udelukkende er dominerende.
- Regionerne skal træde til, når der er tale om mennesker med svær udviklingshæmning, og især kommunikationen ikke kan klares med talesproget eller enkle midler.

- Regionerne skal også på banen, når udviklingshæmningen følges af andre væsentlige funktionsforstyrrelser (eks. blindhed, døvhed og andet).
- Staten skal træde til, når der er tale om små handicapgrupper med behov for en tæt vidensstyret behandlingsindsats (eks. kriminelle udviklingshæmmede)

LEV ser med stor skepsis på kommunefællesskaber som løsning af de

specialiserede indsatsområder. Den slags løsninger har tidligere resulteret i minimalistiske løsninger. Frivillighed giver heller ikke fuld opbakning. Fællesskaber fjerner endvidere den direkte demokratiske indflydelse på opgavens løsning for borger og organisation.

**[Er der behov for fællesskaber er der i virkeligheden behov for at flytte opgaven til et højere niveau, så der opnås den afgørende volumen.] □**



## Strukturkommissionen

*Af Louis Rolander, formand for social- og sundhedsudvalget i Århus Amt*

Så udløstes spændingen. Strukturkommissionen afgav sin betænkning. Og dog! Faktisk er det nu en overdrivelse at sige, at spændingen blev udløst. For kommissionen har jo været ganske åben om sit arbejde, så alle har vidst, hvad kommissionen ville foreslå – i hvert fald i store træk.

Nu skal der træffes politiske beslutninger og forhåbentlig efter en lang debat, så alle problemer bliver ordentligt belyst. For det går hurtigt for tiden. Sidste gang man ændrede den kommunale struktur, gav man sig meget god tid til at diskutere og forberede reformen. Det resulterede i en meget holdbar løsning. Nu er der så nogle, der mener, at tiden er inde til en

ny reform. Det kan diskuteres. I hvert fald var beslutningen om nedsættelsen af strukturkommissionen i sommeren 2002 resultatet af en debat, der nærmest var gået i selvsving midt i agurketiden. Sagligheden havde trange kår den sommer.

Hvad der især bekymrer mig er, hvad der skal ske med det amtslige socialområde og især handicapområdet i fremtiden. Siden særforsogets udlægning i 1980 er der sket markante ændringer på området.

I 1980 boede de udviklingshæmmede på store institutioner med flersengsstuer, og der var stort set ingen muligheder for bare en lille smule pri-



vatliv. Beboerne levede i en lukket verden uden kontakt med det omliggende samfund. Næsten alle aktiviteter foregik på institutionen. Man kunne stort set leve hele sit liv uden at komme uden for den institution, som man nu engang boede på. I dag er forholdene helt anderledes. De handicappede bor i mindre botilbud og bofællesskaber med hjemlige og hyggelige fysiske rammer med gode muligheder for både fællesskab og privatliv. Der er et rigt holdigt udbud af aktivitets- og fritidstilbud.

Men området er også blevet anderledes og meget bedre, fordi de enkelte botilbud i dag i høj grad er specialiserede i forhold til bestemte grupper af beboere fx personer med DAMP eller autisme.

I gamle dage blev de handicappede delt i to grupper – fysisk handicappede og udviklingshæmmede. Derfor var der kun brug for to slags institutioner. Nu er det helt anderledes. Vi har erkendt, at gruppen af handicappede er karakteriseret ved at være meget heterogen. Hver type af handicap kræver en specialiseret indsats. Der har været stor faglig udvikling på området. Vi er blevet meget klogere og dermed også dygtigere til at forstå mennesker med et handicap. Det er i høj grad specialiseringen skabt i store enheder (nemlig amterne) med et stort befolkningsunderlag, der er årsagen til at de handicappede har fået et bedre liv.

Nu er Kommunernes Landsforening så parat til at overtage det amtslige socialområde. Det er en rigtig dårlig idé! For selvom kommunerne bliver større, så vil det ikke være muligt for kommuner på 20.000 (eller på 100.000) indbyggere at skabe et godt tilbud til de handicappede. Specialisering kræver et stort befolkningsunderlag. Det er skuffende at opleve, at betydningen af specialiseringen nedtones så meget. Overlades ansvaret til små kommuner, forringes mulighederne for at løfte disse opgaver og skabe fornyelse samt faglig og kvalitetsmæssig udvikling. Og i denne sammenhæng er også kommuner, der måske gerne vil opfattes som hørende til de store, for små at regne. Der er også i fremtiden brug for et regionalt niveau med direkte folkevalgt ledelse til at sikre gode forhold for vore handicappede medborgere.□



# Hvad skal opfyldes, for at sjældne-området modtager landets nye struktur... med åbne arme?

Artikel bragt i "Sjældne Handicap", nr. 39, april 2004

Af Lars Ege & Jonas Bo Hansen

Strukturkommissionens rapport offentliggjordes i januar, og regeringen og indenrigs- og sundhedsministeren har siden opstillet i alt 15 "pejlemærker", som den kommende regionale og kommunale struktur skal rette ind efter. Af interesse for området sjældne handicap skal vi fremhæve følgende:

"Bedre forhold for fysisk handicappede, sindslidende og socialt udsatte mennesker" – "Et opgør med gråzoner, så mennesker ikke bliver kastebalde mellem forskellige systemer" – "Den offentlige sektor skal være bedre i stand til at hjælpe borgerne. Det gælder uanset om... der skal gøres en ekstra indsats for socialt udsatte, handicappede og andre svage grupper" – "Strukturen skal tilpasses borgernes behov – og ikke omvendt" – "Mindre bureaukrati og færre skranker."

Denne artikel vil – overordnet – trække nogle af de grundlæggende problemer og udfordringer op, som en ny struktur bør være i stand til at matche på området sjældne handicap, hvis regeringens egne pejlemærker skal blive retningsgivende for udviklingen.

Det lyder næsten lidt for godt til at være sandt. Men pejlemærkerne er da yderst positive at tage udgangspunkt i,

og hvis intentionerne kommer blot nogenlunde helskindede igennem den igangværende politiske proces, vil det gavne mennesker med sjældne handicap. Hvis en ny struktur (uanset hvordan den strikkes sammen i mange eller få kommuner, mange eller få amter – eller ingen amter) bliver i stand til at varetage behovene for borgere med sjældne handicap på en bedre måde end det er lykkedes i den nuværende struktur, vil det være et markant fremskridt. Det vender vi tilbage til.

## Status i strukturprocessen

Men først lidt status om arbejdet med den kommende struktur. Strukturkommissionen offentliggjorde sin betænkning d. 9. januar i år. Desuden blev der bl.a. udgivet et bilag med sektorkapitler, der går i dybden med en række af samfundets opgaver – inddelt efter sektorer som fx sundhed, psykiatri, grupper med særlige behov, børn og unge. Alle disse sektorer har området sjældne handicap en aktie i, idet mennesker med handicap er "alle vegne" og lever et liv på tværs af alle administrative opdelinger. I den forbindelse er bl.a. regeringens intention om et opgør med gråzoner helt central. Betænkningen er ude til høring hos en række organisationer og foreninger, herunder selvfølge-

lig sværvægttere som KL og Amtsrådsforeningen. Men også mange andre, bl.a. Center for Små Handicapgrupper, har inden fristens udløb d. 7. april indsendt hørings svar (se CSHs' hørings svar på vores hjemmeside, [www.csh.dk](http://www.csh.dk)). Mellem d. 7. april og Folketingets åbning til efteråret vil regeringen arbejde med lovforslag til strukturreform, som skal fremlægges senest i folketingsmødet 2004 /2005. Planen er, at den nye struktur skal implementeres i løbet af 2005 og være på plads i begyndelsen af 2006.

### **Sjældne handicap i ny struktur**

Denne artikel forholder sig ikke til de politiske diskussioner eller tovtrækkerier om, præcis hvilken af de i betænkningen opstillede modeller, det bør ende ud med. Modellerne skal heller ikke gennemgås her, idet de for tiden livligt analyseres og debatteres overalt i dagspressen. Som videnscenter på området sjældne handicap har CSH kun én ambition: Nemlig at leve op til vores vedtægter og ud fra faglig indsigt være med til at sikre, at området sjældne handicap fremover vil blive varetaget godt – det vil sige bedre end hidtil – uanset hvilken struktur, der går af med sejren. Enhver struktur har vel grundlæggende sine styrker og svagheder. Det afgørende er, at en kvalificeret viden om – og en stor omsorg for – de særlige problemer og vilkår for sjældne-området bliver integreret i den endelige og detaljerede udmøntning af den struktur, der i sidste ende viser sig at blive den foretrukne. Det har længe

været et meget stort problem, at der som helhed ikke er sket en udvikling i retning af en forbedring af tilbuddene til personer med sjældne handicap. Det være sig i relation til sundhedstilbud, sociale tilbud, undervisning, arbejdsliv osv.

### **Sundhedsområdet**

Især med hensyn til behandlingen inden for sundhedsvæsenet har der været gjort en stor indsats ikke mindst af patientforeningerne og deres paraplyorganisation, KMS. Det er det aspekt på sjældne-området, der har haft størst bevågenhed. En redegørelse i 2001 fra en arbejdsgruppe under Sundhedsstyrelsen fremkom med markante anbefalinger om en generel forbedring af indsatsen i sygehusvæsenet og sundhedstilbuddene til de sjældne grupper. På en opfølgende konference i 2002 bekræftedes anbefalingerne. Indenrigs- og sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen indledte (citeret efter "Sjældne Handicap" nr. 34/2002) konferencen med bl.a. at fastslå: "Der er tale om organisering af behandlingstilbud til få personer – spredt over hele landet – hvor diagnostik, behandling og kontrol stiller store krav til en velkoordineret indsats med inddragelse af mange specialer...handicappet er typisk så sjældent, at der ikke er mulighed for at opbygge og vedligeholde den nødvendige specialviden og erfaring mere end et eller to steder i landet." En afgørende erkendelse, der må vægtes højt i en ny struktur ikke mindst af den myndighed, der fremover får ansvar for sygehussektoren. Ministeren

sluttede med at sige, at organisationsændringer af den karakter er en del af en proces, der tager tid. Og sandt nok er der siden hen heller ikke sket noget mærkbart. Men hvis ikke en forbedring af tilbuddene på sjældne-området sikres som et led i den kommende strukturændring, så risikerer mange års indsats at blive tabt på gulvet. Det ville være meningsløst ikke mindst i betragtning af, at alle politikere og fagfolk er enige med brugerne om, at forbedringer er aldeles nødvendige.

### **Social-, undervisnings-, arbejdsmarkeds- og andre områder**

I et notat til Socialministeriet netop vedrørende Strukturkommissionen har CSH for godt et år siden formuleret nogle af de vigtige behov, der presser sig på for personer med sjældne handicap på social-, undervisnings-, arbejdsmarkeds- og andre områder:

Det fremhæves, idet der mindes om en notorisk stigning i antallet af nye sjældne diagnoser i Danmark, at der er behov for højt specialiseret viden om sjældne handicap og om handicappets konsekvenser for udvikling, deltagelse og social integration. Der er ligeledes behov for tilrettelæggelse af individualiserede og skræddersyede sociale tilbud for mennesker med sjældne handicap på områder som handicapkompenserende foranstaltninger, rådgivning af kommuner om tilrettelæggelse af han-

dicaptilbud, tildeling af særlige handicapkompenserende hjælpemidler, specielle pædagogiske tilbud til børn, indsats over for flygtninge og indvandrere med sjældne handicap, tilvejebringelse af midlertidige og længerevarende botilbud samt aktivitets- og beskæftigelsestilbud til handicappede.

Desuden understreger CSH's notat, at en effektiv vidensopbygning kræver en vis "kritisk masse", dvs. en vis mængde erfaringer for at sikre en faglig bæredygtighed. Det er en vanskelig opgave, fordi der er tale om meget små grupper, hvis problemer er store, men ofte ikke særlig synlige.

Af andre behov for personer med sjældne handicap, som må sikres afhjulpet i en ny struktur, kan nævnes rådgivning og støtte i forhold til psykosociale problemer og opgradering af en tværfaglig indsats, således at en fastholdelse af sektoransvarlighedsprincippet og et nyt kommunalt landkort ikke skaber nye, uforudsete barrierer. Endelig bør nævnes, at det ikke er naturligt, at personer med sjældne handicap og deres pårørende skal tvinges til at bruge en væsentlig del af deres ressourcer på at finde vej i en kompliceret lovgivning samt finde hoved og hale i en kompliceret myndighedsstruktur. Også her er det værd at minde om ministerens pejlemærker, der eksplicit anbefaler at sætte en kurs uden om bureaukrati og gråzoner. □

# Invitation til sommerlejr for unge og voksne med PWS 19.7-23.7.2004

Så er det igen tid til foreningens sommerlejr. Vi skal i år til Frijsenborg ungdomsskole, som ligger ved Hammel mellem Århus og Viborg. Vi mødes mandag den 19. juli fra kl. 15.00, ved den store flagstang. Vi tager hjem igen fredag den 24. juli i løbet af formiddagen.

Hvis du har lyst til at tage med, skal du tilmelde dig senest den 7. juni på tilmeldingsblanketten i dette blad.

- Efterskolens adresse er: Finlandsvej 5, 8450 Hammel, hjemmeside: [www.fus.dk](http://www.fus.dk)  
Efterskolen ligger mellem Århus og Viborg.
- Pris pr. deltager er 1200 kr. Personer med PWS over 18 år skal have et selvstændigt medlemskab af foreningen for at kunne deltage.
- Pris for trøje er 150 kr.
- Hvis du bor i et bofællesskab, skal der deltage en pædagog fra bofællesskabet.
- Hvis du er hjemmeboende, skal der deltage en forælder eller hjælper.
- Du skal selv medbringe: dyne, hovedpude og sengelinned.

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

- Banko.
- værksteder.
- Bålaften.
- udflugtstur til Den gamle by i Århus.
- Sejltur til Himmelbjerget.
- Stjerneløb.

Dette er selvfølgelig kun forslag, så I er velkommen med ideer, som I kunne have lyst til at stå for - det kunne også være at være ansvarlig for indkøb af bankogaver.

Der kan rettes henvendelse til Christina Jakobsen på tlf. 40374829.

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

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

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

## **BUSTRANSPORT:**

Århus:

Bus nr. 114 mod Viborg, afg. kl. 14.00 fra Århus  
ank. Hammel kl. 14.45.

Viborg:

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

**Telefonnummer til Århus Amt trafik: 86128622**

## **HUSK EN LILLE HÆNGELÅS**

til dit skab, hvis du har brug for det.

Når vi har modtaget tilbagemeldingerne, vil I få tilsendt et program for lejren og et girokort til betaling. Hvis I ønsker trøje, 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 sammen, så skriv navnene på alle deltagerne.

Mangler du nogle oplysninger, kan du ringe til:  
Christina Jakobsen 40 37 48 29.

## Program

Mandag	Tirsdag	Onsdag	Torsdag	Fredag
15.00-16.00 Ankomst og indkvartering	8.30-9.30 Morgenmad + smøre madpakker	8.30-9.30 Morgenmad	8.30-9.30 Morgenmad	8.30-9.30 Morgenmad
16.00-16.30 Eftermiddagsdrik	11.00-15.00 TUR "Den gamle by" i Århus	10.00-12.30 Ridning for tilmeldte	10.30-12.30 Værksteder på skolen	Inden kl. 11.00 Pakke, farvel og afrejse
17.00-17.30 Informationsmøde for forældre/ pædagoger	16.00-16.30 Eftermiddagsdrik	12.45-13.30 Frokost på skolen	12.30-13.15 Frokost på skolen	
17.30-18.00 Kiosk/salg af T-shirts	17.30-18.00 Kiosk	13.30-15.00 Sport og leg (rundbold)	13.30-15.15 Værksteder på skolen	
18.00-19.00 Aftensmad	18.00-19.00 Aftensmad	16.00-16.30 Eftermiddagsdrik	15.30-16.30 Fernisering	
19.30-ca. 21.00 Stjerneløb	19.30-21.30 Bålaften m. aftendrik	17.30-18.00 Kiosk	16.30-17.00 Eftermiddagsdrik	
21.00-21.30 Aftendrik		18.00-19.00 Aftensmad	17.30-18.00 Kiosk	
		19.00-21.00 Banko	18.00-ca. 20.00 Festmiddag	
		21.00-21.30 Aftendrik	Musik og dans	
			21.30-22.00 Aftendrik	



## Tilmelding til familielejre på Frijsenborg Ungdomsskole 19.-23.07. 2004

Tilmeldingen klippes ud og sendes i lukket kuvert til Christina Jakobsen, Præstøvej 107, opg.B, 2.th, 4700 Næstved

Navn	Adresse	Telefon	Ønskes trøje (str.)	Person m. PWS	Alder	Prædagog	Forældre	Andet

Kan du/I selv sørge for transport under opholdet: \_\_\_\_\_ Ja \_\_\_\_\_ Nej (sæt kryds)

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

**Sidste frist for tilmelding: 7. juni 2004.**



# **Kursus for unge med PWS og deres forældre** på kursuscenter Svenstrupgård (tæt ved Korsør) 21.- 22. august 2004

*I forhåndstilmeldingerne var der et udpræget ønske om et fælles kursus - med deltagelse af såvel de unge som deres forældre, så programmet vil være sådan, at de unge og deres forældre deltager i forskellige arrangementer, men mødes i pauser og til måltiderne.*

Kurset vil have følgende indhold:

- ✦ Pleje af egen krop – personlig hygiejne
- ✦ Kærester – seksualitet
- ✦ Motion – hvorfor/hvordan – aktiv deltagelse
- ✦ Identifikation af egen/andres krop via sansetræning/massage
- ✦ Kost – vigtige principper
- ✦ Træning i kommunikation med andre
- ✦ Information fra læge – hvad skal man være obs. på
- ✦ Økonomi
- ✦ Bedre forståelse af egen situation (handicap)
- ✦ Identifikation med andre i samme situation
- ✦ Optræning i vigtige færdigheder/fremtidens dagligdags gøremål

Du får et endeligt program og kørselsanvisning efter din tilmelding - programmet tilpasses deltagerne.

**OBS.! Kurset gennemføres under forudsætning af, at landsforeningen får bevilliget midler til gennemførelse af kurset. Der vil være en mindre deltagerbetaling.**

Kurset starter lørdag d. 21. august kl. 9 og slutter søndag d. 22. om eftermiddagen.

Tilmeldingen sendes til  
Lise Reimers  
Damgårdsvej 24,  
3460 Birkerød  
**senest d. 15.juni 2004.**

Klippes ud og sendes til Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød  
senest d. 15. juni 2004.



## **Tilmelding til weekend-kurset for unge med PWS og deres forældre**

på Svenstrupgaard d. 21. og 22. august

Navne:

---

---

---

Adresse:

---

---

---

Tlf.nr:

---

Ønsker at bo på samme værelse, hvis muligt

---

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom inviterer til

## Weekendseminar

3.-5. september 2004 på "Brogården", Middelfart



Programmet er følgende:

### **Fredag d. 3. september:**

Kl. 17.00: Indkvartering

Kl. 18.00: Middag

Kl. 19.00: **"Kost, motion og sundhed for personer med PWS"**

*v/ klinisk diætist Dorthe Wiuff, fysioterapeut Kirsten Iversen  
og overlæge Susanne Blichfeldt*

---

### **Lørdag d. 4. september:**

Kl. 8-9: Morgenmad

Kl. 9-12: **Arrangement I: Om at blive voksen**

- "Samvær med andre: seksualitet og psykisk sårbarhed"
- "Sociale og økonomiske forhold"
- "Arve- og værgemæssige forhold"
- "Etablering af bosted"
- "Beskæftigelse"

*v/ overlæge, psykiater Annette Løwert, socialrådgiver Jens Tamborg  
og socialrådgiver Anne Marie Rasmussen*

- Kl. 9–12:      **Arrangement II: Om at være barn**
- "Lægelige aspekter"
  - "Socialle og familiemæssige aspekter"
  - "Skoleforhold"
- v/ overlæge Susanne Blichfeldt, socialrådgiver Susanne Hellstrøm, best.medlem Hanne Lorentzen og best.medlem Jytte Helgogaard*
- Kl. 12–13:      Frokost
- Kl. 13–17:      **Arrangement I og II fortsat**
- Kl. 18:           Festmiddag  
Festaften
- 

**Søndag d. 5. september:**

- Kl. 8–9:           Morgenmad
- Kl. 9–10:          **Generalforsamling**
- Kl. 10–12.30:    **"Nyeste forskning inden for vækst- og  
kønshormonbehandling**  
*v/ overlæge Stense Farholt"*
- Kl. 12.30:         Frokost – herefter afrejse
- 

**Prisen for kurset er:**

- |                   |           |
|-------------------|-----------|
| Voksne:           | 2.575 kr. |
| Børn under 12 år: | 1.285 kr. |

Kommunen kan søges om dækning af kursusafgift. I tilfælde af afslag på ansøgningen kan man søge foreningen om tilskud. Man bør i sådanne tilfælde skaffe sig et skriftligt afslag fra kommunen og sende det frem sammen med ansøgning om tilskud fra foreningen.

Program og girokort til betaling vil blive udsendt efter tilmelding.

**Tilmelding til weekendseminar på Brogården, Middelfart d. 3.-5. september 2004**  
Klippes ud og sendes i lukket kuvert til Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerrød, senest d. 1. juli 2004

Navn	Adresse	Telefon	Person m. PWS (alder)	Søskende (alder)	For- ældre	Andet



# TEMADAGE FOR LÆRERE OG PÆDAGOGER

der arbejder med børn og unge med Prader-Willi Syndrom i alderen 3-21 år  
om

## *“Pædagogik og læring i arbejdet med børn og unge med PWS”*

**Formål:** Generel formidling om PWS  
Erfaringsudveksling  
Netværksdannelse

**Tid og sted:** 16. september 2004 kl. 9 – 15.30 på  
**Ringsted Vandrerhjem** – primært for sjællændere

7. oktober 2004 kl. 9 – 15.30 på  
**CVU Jelling** - primært for jyder + fynboer

**Pris:** 150 kr. pr. kursusdag inkl. frokost m.m.

**Kursusleder:** Socialpædagog Dorthe Pedersen

*Der udstedes kursusbevis til deltagerne.*

\*\*\*\*\*

**Formiddag:** Forælder og folkeskolelærer Hanne Lorentzen fortæller om sin erfaring som mor til et barn med PWS, om sine særlige oplevelser, der har givet anledning til frustration, om succesoplevelser og faglige erkendelser.

Herefter opsamling og frokost.

**Eftermiddag:** En lærer fortæller om sine erfaringer med et barn med PWS med udgangspunkt i faglige refleksioner.

Herefter fælles opsamling med henblik på centrale problemstillinger, der skal tages op på temadag 2, der finder sted om et år.

\*\*\*\*\*



# TILMELDING TIL TEMADAG FOR LÆRERE OG PÆDAGOGER

*(OBS! Tilmeldingen er bindende)*

Klippes ud og sendes til  
Dorthe Pedersen, Høvevej 47, 4550 Asnæs

- ☞ Ringsted Vandrerhjem 16. september 2004 - sæt kryds
- ☞ CVU Jelling 7. oktober 2004 - sæt kryds

Navn: \_\_\_\_\_

Skole / institution: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Tlf: \_\_\_\_\_ e-mail: \_\_\_\_\_

Yderligere materiale, adresser på kursussted m.v. tilsendes efter tilmelding.

---

# Fra kurserne for pædagoger om sundhed og sygdom (afholdt i foråret 2004)

v/ speciallæge Susanne Blichfeldt  
lægelig konsulent for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

*I løbet af foråret 2004 har der været afholdt 3 endagskurser om sundhed og sygdom hos voksne med PWS. De 3 kursusdage havde det samme indhold. Kurset henvendte sig specielt til pædagoger og personale, der til daglig arbejder med PWS. Der blev uddelt forskelligt skriftligt materiale om PWS, bl.a. en checkliste (se side 26), som man kan klippe ud og tage med til lægen.*

*Det skal her understreges, at lægelig behandling af voksne med PWS altid må bero på en individuel vurdering, som checklisten også lægger op til (bl.a. ang. spørgsmål om hormonbehandling).*

*På kurset talte vi også om, hvor vigtigt det er at vide, at personer med PWS kan reagere anderledes end umiddelbart forventet (også af lægen) ved alvorlig sygdom.*

*Her vil jeg gerne henvise til den af Landsforeningen udgivne SUNDHEDSFOLDER, som jeg vil anbefale, at alle med PWS giver til sin praktiserende læge og hospitalsafdeling, så folderen kan ligge sammen med lægejournalen.*

*Folderen gør især opmærksom på de symptomer, der kan være anderledes og uventede ved PWS, og som kan gøre, at alvorlig sygdom ikke umiddelbart erkendes. På folderens side 2 står bl.a.:*

## **Vigtigt at vide om Prader-Willi syndrom**

### **Høj smertetærskel – anderledes smerteopfattelse**

Signaler fra kroppen, der normalt medfører smerte og ubehag, opleves ikke altid på samme måde ved PWS, hvor mange også har svært ved at lokalisere smerte.

Derfor kan **svære infektioner, mavesår, tarmslyng** (i bug) **og knoglebrud** overses, da personen med PWS ikke altid virker særligt medtaget.

☞ *Det er vigtigt at være opmærksom på, at hvis en person med PWS reagerer eller opfører sig helt anderledes end vanligt, kan det skyldes, at vedkommende er alvorligt syg.*



- hvis en person med PWS pludselig ikke vil spise
- hvis en person med PWS kaster op (ses sjældent ved PWS)
- hvis en ellers livlig person med PWS er helt stille
- ved udspilet mave

***må mistænkes sygdom i mave og tarm eller alvorlig infektion!***

- Hvis personen pludselig ikke vil støtte på benet eller ikke vil bruge en arm/hånd ***kan det være på grund af knoglebrud.***
- Hvis personen pludselig bliver meget hyperaktiv og nægter at spise, ***kan det skyldes akut psykose.***

### **Uventede bivirkninger af medicin**

Nogle former for medicin kan ved almindelig dosering medføre bivirkninger hos personer med PWS; særligt medicin, der kan give træthed, hvor selv små doser ved PWS kan resultere i udtalt og langvarig træthed og sløvhed. Det gælder især:

- sovemedicin, angstdæmpende medicin, medicin mod uro og depression
- nogle typer af medicin mod epilepsi
- visse former for søsygetabletter (antihistaminer)
- nogle tabletter mod allergi (antihistaminer)

Skal nævnte medicin gives, bør det ske efter vejledning fra læge med kendskab til PWS. De fleste med PWS vil kunne tåle medicinen, men evt. blot i lavere end sædvanlig dosis. Årsagen er oftest, at personen med PWS, trods høj vægt, er meget spinkelt bygget, dvs. den "fedtfrie" del af kroppen (hvor medicinen omsættes) er meget lille, og på den måde virker det, som om der er givet en stor dosis.

### **SUNDHEDSFOLDEREN**

er gratis og kan rekvireres hos foreningens sekretær

Lise Reimers  
 Damgårdsvej 24  
 3460 Birkerød  
 tlf. 4581 9905  
 e-mail: [pws@nypost.dk](mailto:pws@nypost.dk)

### PRADER-WILLI SYNDROM



Vigtige oplysninger  
 til sundhedspersonale etc.  
 om Prader-Willi Syndrom

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

# Unge og voksne med Prader-Willi Syndrom

## CHECKLISTE - HELBRED OG SUNDHED

v. speciallæge Susanne Blichfeldt

*lægelig konsulent for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom*

1. **Lægeundersøgelse hvert 1/2 år**  
undersøgelse af:
  - a. **blodtryk**
  - b. **urin**, check for sukker (obs. sukkersyge)
  - c. kredsløb: hævede ben? pulsation? (åreforkalkning?)
  - d. **ryg, led, fødder**: fejlstilling?, skævhed?
  - e. behov for fysioterapi?
  
2. **Vægt**
  - a. body mass index (**BMI**) bedst under 27 kg/m (ideal 22-25)  
BMI: vægt i kilo, divideret med højde i meter gange højde i meter
  - b. sørg for optimal **støtte** i hverdagen (bolig u. adgang til fødevarer, støtte i forb. m. måltider, ledsagelse til fritidsaktiviteter, støtte på "arbejdsplads")
  - c. kosten skal vurderes af en diætist for at sikre en kost, der indeholder tilstrækkelig mængde protein, fedt, vitamin m. m.
  
3. **Tandlæge hvert halve år.**
  
4. **Øjenlæge hver 3.-5. år (Efter 35-års alder hvert 2.-3. år.)**
  
5. **Kønshormonmangel?**  
**Mænd:**
  - a. blodprøve hvert 3.-5. år eller ved behov
  - b. behandling med testosteron overvejes individuelt efter behov  
**Kvinder:**
  - a. hvis der ikke er regelmæssig menstruation, da blodprøver
  - b. østrogenbehandling overvejes individuelt ved behov
  
6. **Væksthormonmangel og behandling?**  
Voksne med Prader-Willi Syndrom kan undersøges for væksthormonmangel og efter individuel vurdering behandles herfor, men retningslinierne er anderledes end dem, der gælder for børn med PWS. I 2004 starter et projekt i Skandinavien for at undersøge voksne med PWS for væksthormonmangel.

# Nyt faghæfte fra FRAMBU

FRAMBU – det norske landsdækkende informations- og kompetencecenter for sjældne handicap ([www.frambu.no](http://www.frambu.no)) – har udgivet et fyldigt faghæfte om Prader-Willi Syndrom.

Hæftet, der er på 124 sider og skrevet af fagpersoner, indeholder bl.a. informationer om

- Medicinsk behandling
- Fysioterapi
- Ernæring
- Træning i sociale færdigheder
- Søskende
- Børnehave / skole
- Fritidsaktiviteter
- Tandpleje
- I egen bolig
- Arbejde
- Habilitering og rehabilitering
- Rettigheder og gode råd
- Oplysninger om den norske PWS-forening og Frambu

Artiklerne er naturligvis skrevet ud fra norske forhold, men kan i høj grad tjene som inspiration for danske læsere.

Hæftet er gratis og kan rekvireres på:  
[amh@frambu.no](mailto:amh@frambu.no)  
eller på telefon  
+47 64 85 60 00.



# Tandpleje

v/ centerleder Kari Storhaug, TAKO-senteret, Oslo

*Mange med PWS har behov for forebyggende tandpleje fra tidlig småbarnsalder – og senere for tandregulering. Tandproblemerne består især i caries og tandkødsbetændelse. Det skyldes ofte, at der spises mellem måltiderne og vanskeligheder med mundhygiejnen, slap mundmuskulatur, dårlig lukning af læberne og sparsomt, sejt spyt med ringe renseevne. Medicin kan også give skade på tænderne.*

*Ved PWS ses ofte:*

- *høj, u-formet gane på grund af lavtliggende, slap tunge og dårlig sugsevne i spædbarnsperioden*
- *tandstillingsfejl og for lidt plads til tænderne*
- *defekt tandemalje og stærk nedslidning af tænderne*
- *ringe spytksekretion.*

På FRAMBU og TAKO-senteret er mange med PWS blevet undersøgt af tandlæge, og ca. 45 børn er blevet vurderet af kæbekirurg (med speciale i tandregulering). Af den gruppe, der blev undersøgt på FRAMBU før 1995 (64 personer) havde ca. en tredjedel usædvanligt mange huller i tænderne, og temmelig mange havde afkalkning eller begyndende hul i en eller flere tænder. Halvdelen havde belægninger på tænderne, og en tredjedel havde tandkødsbetændelse med blødning. Ca. en fjerdedel havde stærk nedslidning af tænderne, og en sjettedel havde synlige defekter i tandemaljen.

Af de børn, der blev undersøgt af kæbekirurg, havde de fleste kort overlæbe. Enkelte havde også kort underlæbe. Både over- og underkæbe var kortere end gennemsnittet. Ganen var højere. Der forekom ofte pladsmangel, især foran i underkæben.

Hvor det var muligt at måle, viste det sig, at spytmængden var meget ringe. Den store slitage på tænderne hos mange unge og voksne skyldes sandsynligvis en kombination af, at der skæres tænder og for lille spytproduktion og syrepåvirkning.

## ***Hvordan kan tandproblemer undgås?***

**Kosten:** På svensk siger man: “Mellanmålen ger hålen” (mellemmåltiderne giver hullerne). Hvis der spises mellem måltiderne, bør man vælge sukkerfrie alternativer og fortrinsvis vand som drikkevare, evt. light sodavand. Alle light-drikkevarerne indeholder imidlertid syre, der kan beskadige tandemaljen, især hos personer med lille spytproduktion. Det er specielt skadeligt at drikke mælk og saft om natten, hvor spytproduktionen er lavere end om dagen.

**Fluor:** Fluor er et grundstof, der styrker tandemaljen og gør den modstandsdygtig mod caries. Tandbørstning to gange dagligt med fluorholdigt tandpasta sikrer regelmæssig tilførsel af fluor. Tænderne bør tilføres fluor fra frembrud af de første tænder. Eventuel behandling med fluortabletter og fluortyggegummi bør aftales med egen tandlæge eller tandplejer.

**Tandbørstning:** Både børn og voksne med PWS bør være ekstra omhyggelige med rensning af tænderne for at undgå huller og tandkødsbetændelse. Det er nødvendigt med grundig tandbørstning to gange dagligt, og brug af tandstikker/tandtråd anbefales.

Mange med PWS har brug for at blive undervist af tandlæge eller tandplejer i korrekt brug af tandbørste, tandstikker og tandtråd. Børn med PWS, der ikke har kræfter nok i arme og hænder eller har problemer med finmotorikken, kan have behov for specielle hjælpemidler, eventuelt specielle tandbørster og el-tandbørster. Spørg tandlægen til råds. Hvis tænderne er meget nedslidte, bør tandlægen vurdere at sætte kroner på tænderne.

### ***Mundmotorisk træning og stimulation***

Hvis et barn har slap mundmuskulatur, er det vigtigt både for tandhelse, tyggeevne, kæbeudvikling og talefunktion at stimulere læbe- og ansigtsmuskulatur. Det kan gøres ved fx at blæse balloner og sæbebobler, ved at sutte på sut eller i sugerør samt ved at tygge på sukkerfri tygegummi, knækbrød, gulerødder eller lignende.

Der findes også mere omfattende stimuleringsprogrammer, der bør udføres dagligt under vejledning af fysioterapeut. For enkelte børn kan det blive aktuelt at supplere stimuleringsprogrammet med "ganeplader".

### ***Hos tandlægen***

Barnet bliver fortroligt med tandlægen, hvis det går regelmæssigt til undersøgelse fra tidlig småbarnsalder. En del børn og voksne med PWS vægrer sig ved at gå til tandlæge, hvilket kan kræve tilvænning hos en tålmodig tandlæge/tandplejer.

Hvis tilvænningen ikke nytter, og behandling er nødvendig, kan det blive aktuelt at give beroligende medicin, evt. som tabletter eller i form af saft. Sædvanligvis bruges valiumlignende stoffer, der virker beroligende og angstdæmpende – og som får barnet til at "glemme" det, der sker under behandlingen. Lattergas virker omtrent på samme måde og kan gives til større børn og voksne, der kan indånde gassen gennem en maske. Hvis ingen af disse metoder virker, kan sidste udvej blive fuld narkose.

\*\*\*\*\*

*Til slut i artiklen beskrives, hvilke rettigheder børn og voksne har til gratis behandling i offentligt regi i Norge. Reglerne for tandpleje for udviklingshæmmede her i Danmark er tidligere beskrevet i PWS NYT fra maj 2001. I PWS NYT fra februar 2003 omtales oprettelsen af et Odontologisk Landsdels- og Videnscenter i tilknytning til Århus Kommunehospital udover det, der findes i København. Henvisning til centrene foregår gennem egen tandlæge eller læge. □*

# 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)

Overlæge Stense Farholt  
Center for Sjældne Sygdomme,  
Afd. A  
Skejby Sygehus  
8200 Århus N  
tlf. 89496709, fax 89496023  
e-mail: stf@sks.aaa.dk

Socialrådgiver  
Anne Marie Rasmussen  
Socialcenter Nord/Øst  
Søren Møllersgade 5A  
8900 Randers  
tlf. 8641 7677  
e-mail: amr@scnord.aaa.dk

Fysioterapeut Kirsten Iversen  
Center for Handicappede  
Bank Mikkelsensvej 11  
2820 Gentofte  
tlf. 39573620, fax 39573621  
e-mail: kirive@psf.kbhamt.dk

Socialpædagog  
Karin Juul Pedersen  
Granbakkevej 22  
8691 Allingåbro  
tlf. 87867777  
e-mail: kjp@granbakken.aaa.dk

Socialpædagog Per Raith  
Holmegårdsvej 13  
4700 Næstved  
tlf. 5554 7775  
e-mail:  
rai@kofoedsminde.stam.dk

Overlæge Niels Illum,  
Børneafdelingen  
Odense Universitets Hospital  
Sdr. Boulevard 29  
5000 Odense  
email: NGI@mobilixnet.dk

Afd.læge Hanne Hove  
Klinik for Sjældne Handicap,  
5004 Rigshospitalet  
Blegdamsvej 9  
2100 København Ø  
tlf. 35451324 el. 3545478  
e-mail: rh14551@rh.dk

Børnelæge Astrid Schulze  
Dep. of Clinical Genetics  
Aberdeen Royal Infirmary  
Medical School Foresterhill  
Aberdeen AB25 2ZN  
Scotland  
Tlf. +44 - 1224-552120  
Fax +44-1224-559390  
e-mail:  
ahmschulze@mail.tele.dk

Socialrådgiver  
Jens Tamborg  
Videnscenter for Spec.pæd.  
Birkebjergalle 3  
4700 Næstved  
tlf. 5577 3711  
e-mail: ukjeta@stam.dk

Klinisk diætist, NHH-kand.,  
klinisk ernæringsfysiolog  
Dorthe Wiuf Nielsen  
Pæd. Ernæringsenhed, 4094  
Rigshospitalet  
Blegdamsvej 9,  
2100 København Ø  
tlf. 3545 8342 el. 3545 4276  
fax. 3545 4094  
e-mail: wiuf@rh.dk

Overlæge John Østergaard  
Center for Sjældne Sygdomme,  
Afd. A  
Skejby Sygehus  
8200 Århus N  
tlf. 89496708,  
fax 89496023  
e-mail: joa@sks.aaa.dk

Overlæge Susanne Blichfeldt  
(Konsulent for Landsforeningen  
for PWS)  
Børneafdelingen,  
Roskilde Amtssygehus,  
4000 Roskilde  
tlf 46302850  
fax 46373203  
e-mail: s.blichfeldt@dadlnet.dk

# Litteratur etc. om Prader-Willi syndrom

Skriftligt materiale kan rekvireres gratis og videoer udlånes ved henvendelse til foreningens sekretær:

**Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød, tlf. og fax 4581 9905.  
e-mail: pws@nypost.dk**

Alle materialer kan også bestilles via bestillingslisten på [www.prader-willi.dk](http://www.prader-willi.dk)

1. Folder: Prader-Willi Syndrom
  2. Folder: Oplysninger til sundheds-personale etc. om PWS
  3. Folder: Etablering af botilbud til voksne med PWS
  4. IPWSO-folder  
Folder på engelsk om den internationale PWS-forening med beskrivelse af PWS
  5. Kost ved Prader-Willi Syndrom v/Dorthe Bierre. Udgivet med fondsstøtte.
  6. Prader-Willi Syndrom - 7 års erfaringer. Udarbejdet af Ulrik Lützen, Jette Gandrup, Samia Sayoudi, PWS HUSET, MINIBO. Fås ved henvendelse til Fyns Amt.
  7. Træning af børn med PWS v/Britt-Marie Bergström. Lille bog oversat fra svensk.
  8. PWS-bofællesskaber i Danmark.
  9. Adfærdstyring ved Prader-Willi Syndrom v/Jackie Waters - oversat til dansk.
  10. „Egen bolig for unge og voksne med PWS“ v/Wenche Holtskog og Chr. Aashamar - oversat til dansk.
  11. Folder: Information og gode råd i forbindelse med undervisning af børn og unge med PWS.
  12. Vejledning for lærere (pjece) udarbejdet ved Torshov kompetansesenter i Norge. Kan lånes i 14 dage.
  13. Undervisning af børn og unge m. Prader-Willi Syndrom v/Chr. Aashamar.
- Video:**  
Returneres 14 dage efter modtagelsen!
14. Videofilm om PWS.  
Holl./belg. produktion med eng. undertekster. Ca. 40 min. om 7 børn/voksne med PWS på forskellige alderstrin og med forskellige problemer.  
Velegnet til at vise f.eks. i daginstitution, skole, bofællesskab, ved f.eks. forældre-møde eller personalemøde.
  15. „Vidste du det?“ Video.
  16. „Appetit på livet“ - Video om Dorthe
  17. A Video Report on the First 3 Years of a Child with PWS.  
Hollandsk video m/engelsk tekst og skr. oversættelse.
  18. Video af TV2-program - 2 familier beretter om hverdagen med deres døtre med PWS.
  19. Norsk video: PWS - bo alene

Hos Center for Små Handicapgrupper, tlf. 3391 4020 - fax 3391 4019 kan bestilles:

Små og mindre kendte handicapgrupper  
Pris: Kr. 62,50.

Når det sjældne er noget særligt.  
Pris: kr. 62,50.

Historien om et køleskab. Socialpædagogik og PWS.  
Pris. Kr. 80,-

Afsender:  
PWS  
Heibergs Have 67  
4300 Holbæk

## Vigtige adresser

	Tlf. (evt. m/fax)
<b>Bestyrelse for Landsforeningen for PWS:</b>	
<b>Formand:</b>	
Børge Troelsen, Agervej 23, 8320 Mårslet e-mail: b.troelsen@email.dk	86292141 fax 86292191
<b>Næstformand:</b>	
Hanne Lorentzen, Mosevej 32, 2750 Ballerup e-mail: hanne.lorentzen@post.cybercity.dk	44654309
<b>Kasserer:</b>	
Martin Raabjerg, Gråbynkevej 28, 2700 Brønshøj e-mail: raabjerg@pc.dk	38607071 fax 38287618
<b>Sekretær:</b>	
Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød e-mail: pws@nypost.dk	45819905
Jytte Helgogaard, Heibergs Have 67, 4300 Holbæk e-mail: jyttelhelgogaard@tdcadsl.dk	59444843
Birgitte M. Jensen, Kildetoften 32, 8600 Silkeborg e-mail: birgitte.jensen31@skolekom.dk	86844707
Christina Jacobsen, Præstøvej 107, opg. B, 2. th, 4700 Næstved e-mail: christinajacobsen@get2net.dk	40374829
Lars Kristensen, Orenæsvej 21, 4700 Næstved e-mail: larskristensen@stofanet.dk	55771619
<b>PWS-bosteder:</b>	
Bofællesskabet, Viby J	86770013
"Oxen", Brørup	75388388
"Åhuset", Holme Olstrup	55563168
"Kigkurren", København	33667398
"Jupitervej", Fredericia	75925838-31
"Minibo", Kerteminde	65324377
Bofællesskabet, Holbæk	59441828
"Grankoglen", Allingåbro	86481183
<b>PWS-værksteder:</b>	
"Værkstedet", Kerteminde	65325551
"Kærren", Brørup	75388088
<b>PWS-kursussted:</b> (for voksne med PWS)	54713503
"Marienlund", Fejø	

<http://www.prader-willi.dk>

ISSN: 1603-9289

www.sejersbogtryk.dk · 5965 6888