

PWS NYT



- ◆ Referat af generalforsamling
- ◆ Mindeord – Christian Aashamar
- ◆ Rygning og PWS
- ◆ Brystforstørrelse og PWS – del II
- ◆ 20 år med pasning af foreningens børn

INDHOLD

Planlægning af medlemsaktiviteter	3
Referat af generalforsamling	5
Den nyvalgte bestyrelse	11
Nyt medlem af bestyrelsen	11
Mindeord - Christian Aashamar	13
Sprogstimulering	14
Ryging og PWS	16
Et forældrepars håndtering af ryging og PWS	18
Udvikling hos børn med PWS	20
Ny udgave af foreningens blå folder	21
Brystforstørrelse hos voksne mænd med PWS	23
20 år med børnepasning	24
Weekendseminar og jubilæum i billeder	26
Fagrådet for PWS	30
Liste over litteratur om PWS	31
Adresser	32

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 forfatteres 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

Sidste frist for indlæg til næste nr. af PWS NYT: 1. januar 2007

Planlægning af medlemsaktiviteter – en vanskelig opgave

Ofte, når vi i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom har afholdt vores seminar/kursus, giver forældre til små børn udtryk for, at de godt kunne have tænkt sig, at der i programmet havde været mere tid til erfaringsudveksling mellem forældrene. Det er et ønske, som er helt naturligt, for det er helt sikkert samtale med andre i samme situation som en selv, der er det store behov, når man for nylig har fået konstateret, at ens barn har diagnosen Prader-Willi Syndrom.

På trods af dette har vi i bestyrelsen besluttet, at vores ”store” kurser, som vi afholder hvert andet år, skal henvende sig til alle, ikke blot forældre til både børn og voksne med PWS, men også til forskellige fagfolk. Og vi bestræber os på at give disse kurser et fagligt indhold, som vi mener, kan interessere flest muligt. Om det så altid lykkes for os, viser sig som regel ved den efterfølgende evaluering, som vi altid tager meget seriøst. Vi tilstræber, at dele af programmet afvikles som parallelforløb, således at der på samme tid er indslag, der retter sig imod forældre/pårørende til børn med PWS, mens andre henvender sig til pårørende/fagfolk, der arbejder med unge og voksne med PWS.

Alligevel kan det være svært at overkomme at deltage i det hele, når man fx skal lægge de små i seng eller aflevere børnene til pasning hos pædagogerne.

Derfor er det vigtigt at være opmærksom på, at når man som ”nye” forældre deltager i disse kurser, skal man ikke føle sig tvunget til at følge alle arrangementer. Det er absolut legalt, hvis man vælger at ”holde fri” fra et arrangement og i stedet vælger at være sammen med en anden familie, som man synes, at man har problemer fælles med. Man kan også på andre måder forsøge at få kontakt til forældre med jævnaldrende børn. Fx kan man aftale, at man spiser sammen på kurset, og man kan aftale efterfølgende at mødes privat, hvis man finder en familie, som man er på bølgelængde med.

Også *Forum* på foreningens hjemmeside kan bruges til at kontakte andre børnefamilier, ligesom man naturligvis altid er velkommen til at henvende sig til bestyrelsens medlemmer for at få hjælp til at skabe kontakt.

Behovet for socialt samvær og samtale med familier, som man deler interesser med, vil vi i bestyrelsen også gerne søge at imødekomme, når vi planlægger andre medlemsaktiviteter end det tilbagevendende seminar. Derfor arrangerer vi med jævne mellemrum familieweekender, hvor programmet er fastlagt sådan, at familier i samme situation kan mødes. Som regel indlægger vi et enkelt programpunkt af faglig art, som forældre kan have glæde af, mens pædagogerne tager sig af børnene.

Endelig har vi i flere omgange tilbudt

deltagelse i samtalegrupper for forældre til de yngste børn. Grupperne har været samlet to - tre gange et centralt sted i Jylland og på Sjælland, og samtalerne har været ledet af handicapkonsulent Susanne Helstrøm.

Vi er i bestyrelsen meget interesserede i at være i dialog med medlemmerne

om, hvordan vi bedst tilgodeser deres behov, og jeg vil derfor opfordre til, at man - meget gerne her i bladet - giver sin mening til kende og giver os ideer og inspiration til fornyelse i vores fremtidige arbejde.

Børge Troelsen

EFTERLYSNING AF VIDEO



Videoen "A video report on the first three years of a child with Prader-Willi syndrome" er ikke returneret efter sidste udlån.

Foreningen har ikke yderligere eksemplarer af videoen, så hvis nogen har den liggende, vil vi bede jer returnere den til foreningens sekretær hurtigt muligt.

Referat af generalforsamling

i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom
d. 24. september 2006 på kursuscenter Brogården, Strib



1. Valg af dirigent

Jan Lorentzen blev valgt som dirigent og konstaterede, at generalforsamlingen var lovligt indkaldt.

2. Formandens beretning

Bestyrelsen konstituerede sig efter generalforsamlingen for nøjagtigt et år siden med Børge Troelsen som formand, Hanne Lorentzen næstformand, Martin Raabjerg kasserer, Lise Reimers sekretær og Jytte Helgogaard bestyrelsens repræsentant i redaktionen af PWS NYT. De øvrige bestyrelsesmedlemmer er Birgitte Jensen, Lars Kristensen og Djanik Andersen.

Aktivitetsniveauet i foreningen har i det forløbne år omfattet medlemsarrangementer for både småbørnsfamilier, unge og voksne, og en temadag for fagpersoner, der arbejder med mennesker med PWS.

Den 1. november gennemførtes *kursus 2* for pædagoger og lærere i Odense. Underviser var her overlæge Anette Løwert.

I november afviklede foreningen med Dorthe Pedersen som leder et botræningskursus for unge, og Dorthe Pedersen stod også som leder af fami-

lieweekenden for småbørnsfamilier i slutningen af januar på Kerteminde Vandrerhjem.

Den traditionelle sommerlejr for unge og voksne med PWS blev for tredje gang afholdt på Frijsenborg Ungdomsskole i Hammel og denne gang med Djanik Andersen som leder. Der var tilmeldt næsten 70 til lejren. Men desværre førte et udbrud af smitsom sygdom i ÅHUSET til, at 15 tilmeldte herfra i sidste øjeblik måtte melde fra. Alle de involverede har dog igen i år karakteriseret arrangementet som en succes. Kursusstedet, forplejningen, ledelsen og programmet vurderes entydigt positivt i deltagerens evalueringer. Ja, selv vejret var i top.

Endelig har vores program også omfattet det seminar, som vi er samlet til her i denne weekend. Tilslutningen til dette jubilæumsarrangement kan vi kun være tilfredse med. I bestyrelsen er vi dog opmærksomme på, at vi for fremtiden nok skal annoncere mere åbent med, at foreningen kan yde tilskud til de familier, som ikke kan søge eller ikke får bevilget tilskud fra kommunerne. Vi håber så naturligvis også, at deltagerne har fundet indholdet og arrangementet som helhed tilfredsstillende, og vi ser meget gerne, at man på evalueringsskemaerne både anfører konstruktiv kritik og kommer med ideer til fastholdelse og evt. forbedring af kvaliteten af disse kurser.

I det hele taget har vi i bestyrelsen meget brug for medlemmernes reaktio-

ner og kommentarer til de tilbudte aktiviteter. Man er meget velkommen til at give sin mening til kende, både når vi mødes som her og i PWS NYT, på vores hjemmeside og ved direkte henvendelse til bestyrelsen.

Bestyrelsesarbejdet er i det forløbne år som sædvanlig udført dels ved afholdelse af et antal heldagsmøder, dels ved e-mail korrespondance. Opgaven på bestyrelsesmøderne består hovedsagelig i planlægning af medlemsaktiviteterne, men også i varetagelsen af samarbejdet med de samarbejdsorganisationer, som vi er tilknyttede.

I den sidstnævnte sammenhæng har vi i den seneste tid måttet overveje, hvordan vi skal stille os til initiativer fra disse organisationer, som drejer sig om medvirken i undersøgelser af forskellig art. For et par år siden indvilgede vi i bestyrelsen i at stå for udsendelse af et spørgeskema fra den europæiske organisation EURORDIS om diagnoseforløb, og for ganske kort tid siden sagde vi på *Sjældne Diagnosers* opfordring ja til at formidle en henvendelse fra en ph.d.-studerende psykolog om at være med i en undersøgelse om den psykiske og sociale belastning blandt forældre til kronisk syge børn. Endelig er det jo også af Kirsten List Larsens orientering i går her på kurset fremgået, at vi vil blive bedt om at bidrage til opklaring af problemer i forbindelse med varetagelsen af retssikkerheden for mennesker med sjældne handicap i Danmark efter gennemførelsen af den kommunale strukturreform.

Jeg vil gerne her på generalforsamlingen gøre rede for bestyrelsens principielle indstilling til sagen og bede medlemmerne om at tilkendegive, om man er enig eller uenig med os i denne holdning. Situationen er jo nemlig den, at vi bliver præsenteret for flere og flere af den slags henvendelser, og i en del tilfælde har vi derfor også allerede meddelt, at vi ikke ønsker at medvirke. For os i bestyrelsen er det afgørende, at det, vi tilbyder medlemmerne eller ønsker at inddrage dem i, i det kortere eller længere perspektiv skal kunne bidrage til en bedre livssituation for dem, der lever med PWS som en del af deres daglige virkelighed. Vores medlemsskare er så begrænset, at vi ikke kan bede medlemmerne om jævnlige at besvare omfattende spørgeskemaer, blot fordi en organisation eller en forsker har fået bevilget tilskud fra fx nationale eller internationale fonde til at gennemføre et projekt, som i sidste instans måske især tjener til, at de, som står for undersøgelsen, kan profilere eller meritere sig.

I praksis griber bestyrelsen det derfor an på den måde, at vi ikke udleverer medlemslister til nogen uden for foreningen, og desuden drøfter vi i hvert enkelt tilfælde, om vi finder det rimeligt at ulejlig medlemmerne med at sende dem det pågældende materiale og medgive projektet vores anbefaling.

Som en sidebemærkning eller fodnote i denne sammenhæng bør jeg nok nævne, at vi i bestyrelsen har indledt et arbejde med at optimere vores med-

lemskartotek, så at vi kan henvende os mere målrettet til bestemte medlemsgrupper både ved organisering af aktiviteter for disse grupper og ved henvendelse om deltagelse i undersøgelser. For at løse denne opgave bedst muligt vil vi i nær fremtid sende en skriftlig henvendelse til medlemmerne, hvor vi beder om at få tjekket de oplysninger, vi for øjeblikket har, og især naturligvis for at få suppleret med oplysninger, som vi måtte mangle. Vi håber på jeres velvilje og hjælp i den forbindelse.

Ud over medlemsaktiviteter er først og fremmest informations- og oplysningsarbejdet et vigtigt element i foreningens arbejde.



I den sammenhæng er vi naturligvis glade for, at det er lykkedes os at få færdiggjort bogen *Prader-Willi Syndrom*. Vi er overbeviste om, at det er vigtigt for udbredelsen af kendskabet til PWS, at der nu foreligger en samlet, klar og overskuelig beskrivelse af syndromet i bogform, som kan supplere og sammenfatte de oplysninger, der indtil nu alene har været tilgængelige i mindre foldere eller tryksager og på hjem-

mesiden. Vi vil meget gerne appellere til medlemmerne om at hjælpe med at gøre bogen kendt og sikre, at den bliver anvendt alle steder, hvor den kan gøre gavn.

Ellers fortsætter vi naturligvis det løbende informationsarbejde med udgivelsen af PWS NYT med fire numre pr. årgang. Og for en gangs skyld glæder jeg mig over at kunne sige noget trivielt, når jeg konstaterer, at Jytte Helgo-gaard fra bestyrelsen yder en stor indsats med at fastholde det høje niveau i vores bladudgivelse.

LANDSFORENINGEN FOR

Prader-Willi Syndrom

Hjemmesiden har det sidste år været passet af Robert Justesen. Og vi er meget glade for, at det er et medlem af foreningen, der har påtaget sig denne opgave. Vi skal så huske på, at det - ligesom bestyrelsesarbejdet i øvrigt - er et frivilligt og ulønnet arbejde, Robert hermed har påtaget sig, og det betyder naturligvis, at der kan være situationer, hvor det kan være svært at finde tiden til at holde siden fuldt opdateret og ajourført. Jeg ved, at Robert endnu ikke er helt tilfreds med den måde, det fungerer på, og at han er i gang med ideer til en omlægning, som bl.a. indebærer, at flere end Robert selv kan gå ind og foretage justeringer og opdateringer. Det glæder vi os over, og vi er i det hele taget meget tilfredse med, at vi har fået dette informations- og meddelelsesorgan til at køre anderledes tilfredsstil-

lende end dengang, vi havde det udliciteret til et eksternt firma.



6th International IPWSO Conference
Cluj-Napoca 21.06.07 - 24.06.07

"Coming here, you will discover yourself, discovering others"
Romanian Prader-Willi Association

Som det fremgår af det, jeg tidligere har berettet i forbindelse med omtalen af forskellige undersøgelsesprojekter, indgår vores forening stadig i forskellige samarbejdsrelationer både nationalt og internationalt. Internationalt er det først og fremmest inden for IPWSO (verdensorganisationen for PWS) samarbejdet praktiseres. I det forløbne år har der ikke været taget specielle initiativer fra denne organisation ud over, at det er meddelt, at de kuldsejlede planer om en verdenskonference i Tyskland i 2007 er reddet derved, at Rumænien har påtaget sig værtskabet og inviterer til konference i dagene 21.-24. juni. Vi forventer, at det bliver muligt at sende en beskeden dansk delegation til konferencen.

På det nationale plan indgår vi fortsat i samarbejde i paraplyorganisationerne *LEV* og *Sjældne Diagnoser*. Det primære sigte med vores deltagelse i dette samarbejde er at sikre os, at vi bliver inddraget i og bliver hørt i den handi-cappolitiske debat. Og det er netop i denne sammenhæng, der kan blive tale om at involvere medlemmerne i undersøgelser af forskellig slags, mest aktuelt i det arbejde om udarbejdelse af sociale profiler, som vi i går har hørt Kirsten List Larsen fra *Sjældne Diagnoser* orientere om.

Som jeg har orienteret om det i august-nummeret af PWS NYT, er der sket et ledelsesskifte på nogle af de vigtige poster i forskellige samarbejdsorganisationer og –institutioner. Vi skal i bestyrelsen nok sørge for at møde op i forbindelse med præsentationen af disse personer, så vi sikrer os, at man i de forskellige sammenhænge kender os og husker, hvem vi er.

Som afslutning på dette afsnit i beretningen om vores samarbejdsrelationer vil jeg omtale forbindelsen med de to hospitalscentre *Klinik for Sjældne Handicap* på Rigshospitalet og *Center for Sjældne Sygdomme* på Skejby Sygehus. Vi har stor glæde og godt udbytte af disse centres repræsentation i vores fagråd, og vi har kunnet trække på den faglige ekspertise begge steder både i forbindelse med vores bogprojekt og i arbejdet med revision og ajourføring af vores oplysnings- og informationsfoldere, som indtil nu har resulteret i en ny udgave af den blå almene folder *Prader-Willi Syndrom – en medfødt sygdom*. Desuden vil nogle af de andre foldere blive justeret, efterhånden som de gamle oplag slipper op, og det er også sandsynligt, at nye kommer til. Fx overvejer vi en folder, som handler om arbejds- og beskæftigelsesmuligheder for voksne med PWS.

Endelig er det velkendt, at vi gennem det sidste par år har arbejdet sammen med centret i Skejby på at finde voksne, som kunne og ville indgå i det nordiske undersøgelsesprojekt om væksthormonbehandling af voksne med PWS, og

medlemmerne bliver i vores blad løbende orienteret om forløbet af dette arbejde.

Jeg tror, at jeg nu har redegjort for, hvad der har været arbejdet med i foreningen i det forgangne år, og jeg slutter med at sige tak til kollegerne i bestyrelsen for en solid og god indsats i det fælles arbejde. For at sikre sammenhængen og kvaliteten i bestyrelsesarbejdet har vi forpligtet hinanden på udoover at være til stede ved møderne, medmindre der er tvingende grunde til at sende afbud, så også i den mellemliggende mailkorrespondance at være aktive og svare på alle de spørgsmål og deltage i drøftelsen af de emner, der tages op til drøftelse. Måske skal vi snakke med vores webmaster om oprettelse af et særligt debatforum for bestyrelsen på vores hjemmeside. Det ville indebære den fordel, at medlemmerne kunne henvende sig til os og få forhold drøftet i bestyrelsen uden at skulle vente i lang tid, inden vi kan sætte det på dagsordenen for de møder, hvor vi mødes fysisk.

Kommentarer til formandens beretning

I forbindelse med formandens fremlæggelse af bestyrelsens holdning til foreningens deltagelse i forskellige undersøgelser og spørgeskemaer påpegede Susanne Blichfeldt vigtigheden af, at foreningen deltager i undersøgelser foranlediget af overordnede institutioner, mens man derimod bør være mere tilbageholdende i forhold til privatpersoner.

Jens W. Hansen opfordrede til at tænke

bredspektret. Deltagelse i forskellige former for undersøgelser vil kunne give omtale til foreningen og basis for andre undersøgelser.

Formandens beretning blev godkendt.

3. Kassererens beretning

Martin Raabjerg fremlagde det reviderede regnskab, som blev godkendt.

4. Fastsættelse af kontingent for 2007

Martin Raabjerg foreslog uændret kontingent både på det årlige og det livslange medlemskab. Ved samme lejlighed blev der spurgt, om det livslange medlemskab er personbundet, hvilket er tilfældet.

5. Indkomne forslag fra medlemmerne

Ingen indkomne forslag.

6. Valg af 4 bestyrelsesmedlemmer

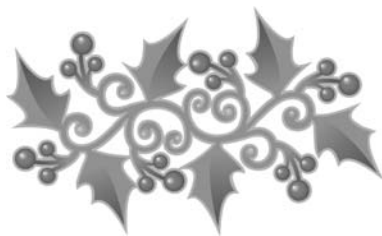
Laura Windelboe, Robert Justesen, Hanne Lorentzen, Jytte Helgogaard, Martin Raabjerg og Lars Christensen stillede op til bestyrelsesvalget. Følgende blev valgt: Robert Justesen, Hanne Lorentzen, Jytte Helgogaard og Martin Raabjerg.

7. Valg af 2 revisorer og en revisorsuppleant

Michael Johannesen og Gert Hebeltoft blev genvalgt som revisorer. Lars Christensen blev valgt som revisorsuppleant.

8. Eventuelt

Susanne Blichfeldt kommenterede foreningens 20 års jubilæum og bemærkede ydermere, at det i år er 50 år siden, Prader-Willi Syndrom blev beskrevet første gang. Derudover orienterede hun om den kommende internationale Prader-Willi-konference, der finder sted i juni 2007 i Rumænien. Konferencen former sig som et videnskabeligt møde. Der vil desuden være et program for forældre til personer med PWS. Konferencen vil være engelsksproget. Susanne Blichfeldt påpegede betydningen af østeuropæiske forældre og pårørendes møde med danske forældre. Det altoverskyggende problem i de østeuropæiske lande er vægten.



Den nyvalgte bestyrelse



Bagest fra venstre: Birgitte Jensen, Jytte Helgogaard, Djanik Andersen, formand Børge Troelsen og næstformand Hanne Lorentzen. Forrest fra venstre: Kasserer Martin Raabjerg, sekretær Lise Reimers og Robert Justesen.

Ny i bestyrelsen



Først og fremmest vil jeg sige tak for valget til bestyrelsen. Jeg er 38 år, bor i Hørsholm og arbejder som ingeniør i et mindre teleselskab i Albertslund. Jeg er gift med Jette, og vi har to børn - blandt andet Oscar på 4 år, som har diagnosen PWS. De fleste kender ham fra billederne på hjemmesiden.

Første gang jeg mødte foreningen, var jeg utrolig glad for én ting: At vi kom til at tale med et forældrepar, som havde et barn på næsten samme alder som vores eget. Det betyder meget, når man står i den uvante situation, at dem, man taler med, lige

har været igennem det samme. Dette betyder også, at arbejdet med at sikre de nye små børn (og deres forældre) en god velkomst er meget vigtig. Forældrene skal på samme tid føle sig velkomne og samtidig få de informationer, som de ønsker.

Jeg har gennem det sidste år arbejdet med at forbedre foreningens hjemmeside. Og ja, der er stadig noget at gøre. Den skal være langt mere "levende" og være et naturligt "mødested" både for personer med PWS, familier samt for personer, som søger informationer om PWS. Det at få hjemmesiden til at være mere "levende" kræver både noget af hjemmesiden, bestyrelsen, medlemmerne og brugerne. Som medlem af bestyrelsen (og webmaster) kan jeg gøre noget ved de to første ting. Resten håber jeg vil komme af sig selv, efterhånden som der sker forandringer.

Jeg arbejder pt. sammen med en ven på at få hjemmesiden sat sådan op, at flere end jeg kan opdatere den og på, at der kan udsendes mails, når der sker noget på hjemmesiden.

Hvis der er nogle, der har spørgsmål, er man meget velkommen til at kontakte mig.

Robert Justesen

Låsesystem til køleskab

Foreningen får ofte henvendelser vedr. låsesystemer til køleskabe og lignende. Flere af medlemmerne anvender med succes et system fra LK, som består af en kodelås, der kan placeres meget diskret, en styring samt en magnet, der monteres indvendigt i køleskabet og på den indvendige side af køleskabsdøren.

Systemet hedder IHC Control™ Alarm kodetastatur med 10 cifre, Lk nr. 120B1250, EAN nr. 57 03 302 087 599 og kan installeres af den lokale elinstallatør.

Yderligere oplysninger hos Jytte Helgogaard, tlf. 5944 4843.

Mindeord - *Christian Aashamar*



Christian Aashamar (1949-2006)

I Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom havde vi set frem til at skulle høre rektor for FRAMBU i Norge, Christian Aashamar, på weekendseminaret på BROGÅRDEN i september. Allerede sidste år havde Christian Aashamar, som altid viste imødekommenhed og hjælpsomhed, givet positivt tilsagn om at medvirke på vores kursus.

Sådan skulle det desværre ikke gå. Vi modtog meddelelsen om, at Christian Aashamar d. 7. august 2006 var afdøet ved døden på grund af et hjertetilfælde, blot 57 år gammel.

Christian Aashamar var medlem af bestyrelsen for den internationale PWS-forening, IPWSO. Han sad i fagrådet for den norske PWS-forening og var dybt engageret i Prader-Willi Syndrom.

I Danmark har vi gennem foreningens 20-årige historie flere gange haft den store glæde at kunne opleve Christian Aashamar som foredragsholder både på weekendkurser og på enkeltdagskurser arrangeret for specielle målgrupper. Han har altid formået at fange sine tilhørere med en præcis og velformidlet viden. Christian Aashamar har ligeledes forfattet en hel del litteratur om PWS, af hvilken flere titler står opført på den danske forenings litteraturliste.

Christian Aashamar efterlader sig et stort tomrum og vil blive savnet af mange.

Sprogstimulering

v/småbørnskonsulent Inge Bigum, Roskilde Amt

Inge Bigum deltog på foreningens weekendseminar i september måned, hvor hun sammen med overlæge Susanne Blichfeldt holdt foredrag om "Udvikling og sprog hos børn med Prader-Willi Syndrom". Inge Bigum er ansat i undervisningsforvaltningen i Roskilde Amt som småbørnskonsulent. Uddannet som pædagog, ikke talepædagog, men med god erfaring med at stimulere børn med forskellige handicap sprogligt. Inge Bigum har gennem årene fået erfaring fra arbejdet med 5 børn med Prader-Willi Syndrom. Følgende er et sammendrag af Inge Bigums indlæg:

Små børn lærer sproget ved, at der bliver snakket og pludret med dem og omkring dem. Når barnet har et medfødt handicap, er der behov for, at dette gøres mere målrettet. Barnet har brug for ekstra hjælp på mange områder.

Barnet har brug for mange **gentagelser**, det har brug for **tid**, og det har brug for at blive **guidet** og **vejledt** i, hvad det skal gøre. Det er desuden vigtigt, at indlæringen foregår i en **positiv atmosfære**.

Nedenfor nævnes forskellige redskaber, der kan anvendes i forbindelse med **sprogstimulering**:

- **Babymassage:** Barnet fornemmer sin krop, der bliver sat ord på, hvad de forskellige legemsdele hedder, og man masserer i samme rækkefølge hver gang, så barnet efterhånden forventer, hvilken del der bliver berørt.

- **Konkreter:** Når barnet f.eks. skal spise, får det en ske i hånden lidt før måltidet, så det på den måde får en forståelse for, hvad der skal ske. Svamp før bad, lille bil før køretur osv.

- **Fotografier:** Når barnet er parat til det, kan man vise et fotografi af den person, man skal være sammen med, eller det sted man skal hen. Ligeledes det legetøj, der skal leges med. Når man har billeder af disse ting og situationer, kan mange børn begynde at være med til at vælge, selvom de endnu ikke kan sige, hvad de ønsker.

- **Boardmaker/Pictogrammer:** Disse er også billeder, men fra computerprogrammer, så når barnet er parat til at forstå symboler, er de nemmere at bruge end fotografier.

- **Tegn til Tale:** Meget tidligt ledsages de meningsbærende talte ord af tegn fra Døves Tegnsprog. Børnene har

lettere ved at vise tegn tidligt end ved at udtale dem, så de kan forstås.

- **Sprogstimuleringsprogrammer** fx **Irene Johanssons**, der er opbygget, så de støtter den sproglige udvikling fra barnet er helt lille.
- **Sprognetworksmøder** dvs. jævnlige møder, hvor de personer, barnet er i kontakt med, aftaler, hvordan man støtter barnet i at kommunikere.


Ovennævnte er redskaber, der til hvert enkelt barn bruges efter behov. Talepædagogen undersøger barnet, opstiller mål og beskriver arbejdsprogrammerne. Men det er i det daglige samvær med forældre, pædagoger og andre børn, barnet skal øve sig i at bruge sit sprog.

Børn med Prader-Willi Syndrom udvikler sprog meget forskelligt. Det er vigtigt at være klar over, at selv om barnet har en klar og tydelig udtale og taler i lange sætninger, er det ikke sikkert, at det har alle begreber på plads. Nogle børn er meget dygtige til at bruge de lærte sætninger relevant, men har alligevel ikke rigtig forståelse for betydningen af det, de siger.

Litteratur:

Center for Tegnsprog (KC): Tegn til Børn
Hans Weltzer: Kuno Bellers udviklingsbeskrivelse af småbørn
Irene Johansson: Sprogudvikling hos handicappede børn A, Ordstadium samt Billed CD
Irene Johansson: Sprogudvikling hos handicappede børn B, Enkel grammatik samt Billed CD

OPGIVELSE AF MEDLEMSNUMMER

 **Husk ved alle henvendelser til foreningen at opgive dit medlemsnummer. Det letter administrationen og sikrer, at alle registreringer foregår korrekt.**

Rygning og PWS

En forælder til en ung mand, Lars på 21 år, skriver om sine oplevelser med rygning. Forælderen er anonym, men navnet er redaktionen bekendt.

Ligesom der er så mange andre ting, jeg som forældre bør tage hånd om, må det også være min opgave at sørge for, at min unge søn ikke bliver/er ryger.

Min søn gik i skole i kommunalt regi, indtil han fyldte 18 år. Her havde kommunen i alle år bevilliget fuld støtte. Jeg følte, at der var styr på hans liv. Der var styr på timer, frikvarterer, fritid og kørsel. Alt var lagt i faste rammer, og alt var forudsigeligt.

Efter endt skolegang i kommunen startede han på en specialskole tilknyttet amtet. Jeg søgte amtet om at få fuld støtte på ham i skoletiden. Fritidstilbudet var stadig kommunens ansvar, så her var der stadig fuld støtte på. Amtet ville ikke bevillige støtte. Begrundelsen var, at skolen i normeringen havde ressourcer til at tage sig af de forskellige problemer, som de unge mennesker havde.

Jeg var dybt bekymret over, at Lars skulle begynde på ny skole uden at have en støtteperson tilknyttet. Han skulle som noget nyt også starte dagen med at være alene ca. en halv time, til han blev hentet af en bus.

I løbet af det første år tog Lars 5 til 6 kg på. Lærerne var meget forstående og



prøvede at holde øje med Lars, men han var ret dygtig til at få andre elever til at tage slik med, "finde" madpakker m.m.

Hen ad vejen stødte der et andet problem til. Vi opdagede, at Lars var begyndt at ryge. Han røg sammen med de andre i frikvarterne. Jeg snakkede med Lars. Han havde ikke så meget at sige, for han havde kun røget et par gange, og han røg ikke mere. Det vidste jeg godt ikke var sandt. Så henvendte jeg mig til lærerne for at bede dem om at holde øje med Lars i frikvarterne. De svarede, at de ikke kunne forhindre Lars i at ryge. Det var tilladt at ryge udenfor. Han var 18 år og måtte selv bestemme. Jeg henvendte mig så til skolebestyrelsen og spurgte, om det ikke var muligt at indføre totalt rygeforbud på hele skolens matrikel. Min begrundelse var, at det var uhenigtsmæssigt, ikke blot for min søn, men også for andre unge, der er udviklingshæmmede at få grundlagt uhenigtsmæssige rygevaner i skoletiden.

Efter at emnet var behandlet, fik jeg det svar, at man mente, det var nok at have gennemført rygeforbud indendørs (jeg fik samme svar, da jeg henvendte mig to år senere om samme problem). I

løbet af de to år er problemet accelereret. Lars har ikke adgang til penge, men han har på forskellig vis adgang til cigaretter. Han inhalerer dybt og inderligt, siger lærerne. Jeg synes, det er meget trist, og jeg nægter at læne mig tilbage og lade tingene ske.

I løbet af det sidste skoleår er lærerne gået mere positivt ind i problematikken. De kan godt forstå, at problemet kan sammenlignes med problematikken omkring manglende regulering af indtagelse af mad og drikke. De holder lidt øje med Lars i frikvartererne og melder ofte tilbage, når de har set Lars ryge. De får også klager fra de andre elever, som Lars manipulerer til at udlevere cigaretter. Hver gang lærerne melder tilbage, at Lars har røget på skolen, eller når jeg finder cigaretter gemt på hans værelse de mest fantastiske steder, bliver han konfronteret med det. Som regel kender han intet til det, han ved ikke, hvor cigaretter eller lightere kommer fra.

Vi har en aftale med Lars om, at han i weekenden får et glas rødvin. Han får ikke rødvin, hvis han har røget eller ikke vil sige, hvor cigaretterne kommer fra. Selvfølgelig har vi fået mange historier, som ikke kunne verificeres, men for at komme problemet til livs har vi været igennem mange samtaler med mange mennesker. Vi har måttet henvende os til det busselskab, som kører Lars hver morgen. De har flere gange måttet informere deres chauffører om, at Lars ikke må ryge. Det har været meget problematisk, og vi har måttet

bede skolens ledelse om hjælp, da vi fandt ud af, at det er forbudt for chaufførerne at ryge med eleverne før, under og efter kørsel.

Lars ryger ikke i fritidsklubben. Her er der støtte på, som holder øje med alt. Og dog! I dette forår har Lars været meget motiveret til at gå hjem om eftermiddagen. Det er en strækning på 3 km uden forretninger. Efter aftale har jeg så gået ham i møde. Da det undrede mig meget, at han gad gå så langt frivilligt, havde jeg lavet en aftale med klubben om, at de skulle kontrollere lommer og taske, inden han gik derfra. Vi havde jo bare ikke aftalt at kontrollere strømperne! Da jeg fortalte Lars' støttepædagog, at han også skulle se efter i strømperne, blev han meget taknemlig. Han sagde, at det havde han slet ikke tænkt over, og om jeg så mente, at han næste gang skulle gå i gang med undertøjet? Selvfølgelig kommer det aldrig på tale.

Jeg beskriver disse situationer for at illustrere, hvor sur hverdagen kan blive, når der er noget, vi mister kontrollen over. Hvis jeg ikke overvejer tingene grundigt, vil jeg komme til at bruge så meget negativ energi på kontrol i stedet for at få etableret en god hverdag.

Da Lars for 3 år siden startede skole uden støtteforanstaltninger, startede problemerne. Havde han været under konstant opsyn i skolen, var han ikke begyndt at ryge. Sæt der var blevet handlet med stoffer på skolen!

Jeg vil aldrig acceptere, at Lars får tilladelse

delse til at ryge, selv om jeg ved, problemet vil følge ham resten af livet.

Jeg har skrevet dette, for at andre med PWS kan hjælpes, inden de får et rygeproblem.

Et forældrepar skriver om deres oplevelser med PWS og rygning og beskriver den måde, de har valgt at tackle problemet på



Vi er kommet til en milepæl i vores liv – vi er blevet bedsteforældre. I den anledning har vi fundet familiebilleder frem for at se, om der er træk fra farens barndom, der kan genkendes i den lille ny Sebastian Marius, søn af Kenneth og Jette. Og der er selvfølgelig træk fra faren, ligesom der er træk fra moren...

Men i den anledning har vi set billeder fra Jonas' barndom, og da vi har fået opgaven at fortælle om Jonas' opstart med rygning, falder det i øjnene, at lige meget hvornår vi har fotograferet ham, har han siddet med en papirsmøg, som mormor har lavet til ham.

Han har også altid interesseret sig for piber – deres flotte facon – duft, størrelse m.m., og han har endda set en pibeentusiast dreje en pibe og fået netop denne foræret.

Jonas har været direkte i sine henvendelser til fremmede, når det drejede sig om deres piber, ”rygegrej”, tobak og andet tilbehør. I Jonas’ fritidshjem mødte han en far, som deltog i ”Danmarks mesterskab i piberygning”, og han forsynede Jonas med en masse kuriøse rygeting.

Hans oldemor fandt det sjovt, at han var så optaget af alt dette, at hun til hans konfirmation forærede ham en meget fin bog om tobakken og dens historie – hun nød selv en god cerut, men måtte de seneste år lægge dem på hylden på grund af helbredet.

Jo, det har været planlagt, at Jonas skulle ryge!

Jonas’ debut som ryger foregik i skolegården, hvor nogle af de andre havde smøger – han ville gerne være med ligesom de andre, det ser smart ud! Man tør det samme som de andre... man er sej - det er hørt og set før.

Som forældre kæmpede vi imod, troede, at det var nok, vi sagde, han ikke måtte, men forgæves. Efter skoletid og et nyt job på det økologiske landbrug ROHAVEGÅRD blev det kammeraterne, der forsynede ham med smøger. ”Det er synd, at han ikke må ryge for sin mor”, blev holdningen blandt arbejdskamme-

raterne, og derfor fik han resten af smøgen, en enkelt hel cigaret en gang imellem - for ikke at snakke om, når han fik resten af pakken.

Der blev holdt møder på arbejdspladsen mellem lederen, forældrene og Jonas – sat belønning op, at når han ikke havde røget, fik han lov til at bage fredagsfranskbrødet til fælleskaffen... alle mulige og umulige løsninger blev afprøvet – og Jonas røg som en skorsten. Til sidst ville han gøre alt for en smøg, og uden penge måtte han ty til at køre rundt om natten for at få skodder, som han samlede op ved papirkurve m.m. Dette, syntes vi, var et uværdigt liv.

Alle afprøvninger var Jonas’ kamp for sin selvbestemmelse.

Da vi blev enige om at holde et møde om rygningen i boligen og fandt en løsning for fremtiden, blev Jonas en voksen ung mand, for nu respekterede mor og far, at han selv ville bestemme over sit liv. Vi blev enige om, at Jonas kunne ryge en smøg efter kaffe om formiddagen, efter frokost og efter aftensmaden – og aldrig i sin karriere som ryger, har Jonas røget så lidt...

Hanne og Lars Kristensen

Udvikling hos børn med PWS

Følgende er et sammendrag af overlæge Susanne Blichfeldts foredrag på Brogården om "Udvikling hos børn med PWS - specielt med henblik på vækst, motorik og kost hos børn med PWS".

Årsag

PWS skyldes en fejl ved kromosom 15. PWS er sjældent arveligt, men kan være det hos ca. 1%. Det er vigtigt at vide, om der er en gentagelsesrisiko, dette kan oplyses, når kromosom-/Dna-undersøgelse er foretaget (kaldes genetisk rådgivning). Det anbefales derfor, at alle med PWS får foretaget genetisk undersøgelse (kromosom-/Dna-undersøgelser).

Mange symptomer ved PWS tilskrives fejlfunktion af den overordnede kirtel HYPOTHALAMUS i hjernen. Hvorfor den særlige kromosomfejl giver de karakteristiske PWS-symptomer fra hypothalamus, vides ikke, der forskes meget i dette.

Vækst

Væksthormonbehandling kan bedre højdevækst, muskelstyrke og vejrtækningsdybde og synes også at fremme den motoriske udvikling. Behandlingen kan starte i 1-2 års alderen - sjældent før. Ved senere start, fx 5-6 års alderen, kan barnet stadig nå at "indhente" højden. Før opstart af væksthormonbehandling skal foretages en række undersøgelser, bl.a. af søvnmønster (for vejrtækningspauser under søvn (apnø)) og øre-næse-halsundersøgelse (for mandler og polypper, da disse *muligvis*

forbigående kan blive større ved starten af behandlingen). Desuden tages blodprøver.

Forældre beskriver, at børnene virker mere energiske, når de starter væksthormonbehandling. Bivirkninger er sjældne, kan være forbigående væskeophobning i kroppen - man kan starte med lidt lavere dosis. Væksthormon ændrer ikke barnets interesse for mad, men øger kaloriebehovet lidt, så barnet må spise lidt mere.

Kost

Man anbefaler 6 daglige måltider, 3 små og 3 større. I 2-3 års alderen, hvor mange børn ind imellem er småt-spisende, vil børn med PWS gerne spise op til alle måltider, og her er der risiko for, at der udvikles overvægt. Det afhænger af, om barnet spiser mere (flere kalorier), end det forbrænder.

Der er ingen særlige "mirakelkure", der dur eller kan anbefales, derimod anbefales løbende kontakt til diætist.

Tryghed for barnet ang. mad er vigtigt, dvs. der ikke må være usikkerhed om, hvorvidt barnet får et måltid. Mange føler stor tryghed ved at få nogenlunde samme mængde mad ved de enkelte måltider. De små børn kender ikke

klokken. Nogle større børn har brug for faste tidspunkter for måltider.

Motorik

Fysioterapeuten kan vejlede om øvelser og lege, der styrker motorik og balance. Gerne et fast lille træningsprogram hver dag hjemme og i daginstitutionen. Kontakten til fysioterapeut skal være regelmæssig, men behøver ikke være ugentlig. Ridning styrker balance, og der er social kontakt på et ridehold. De fleste går i 2 års-alderen, nogle senere. Alle lærer at gå, ikke alle lærer at køre på cykel uden støttehjul.

Børnene har risiko for at udvikle **rygskevthed (scoliose)** og bør tjekkes hos børnelægen for dette. Korset eller operation er sjældent nødvendigt. Risiko for scoliose er størst i puberteten.

Syn og hørelse

Syn og hørelse skal tjekkes hos alle, og øjenlæge anbefales for de fleste 1 gang årligt. Mange skeler, nogen har brug for briller.

Sprog og kommunikation

Barnet har god langtidshukommelse, specielt for ting, der er set. Beskeder kan understøttes med billeder, det fremmer forståelsen. Utryghed og misforståelser ang. det, der er fortalt, kan give anledning til gråd og vrede.

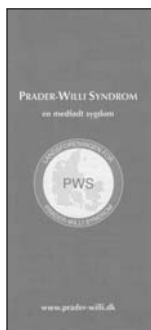
Symptomer, som kræver, at barnet tilses af læge

Ingen appetit, opkastning og udspilet mave. Det kan være tegn på sygdom i mavesæk, der kræver akut behandling.

Mange børn har nedsat smertefornemmelse og klager ikke. Brækket ben eller arm kan blot vise sig ved, at barnet ikke vil stå / gå, eller ikke bruger en arm.

Det anbefales at medbringe foreningens røde sundhedsfolder ved læge- og tandlægebesøg og at få den lagt i barnets journal.

Susanne Blichfeldt



Ny udgave af foreningens blå folder

Den lille blå folder foreligger nu i en nyrevideret udgave, så den er ajourført med sidste nyt inden for Prader-Willi Syndrom.

Folderen kan rekvireres hos foreningens sekretær Lise Reimers, tlf. 4581 9905 eller via bestillingslisten på hjemmesiden.

Brystforstørrelse hos voksne mænd med PWS

v/Phillip D.K. Lee, læge (USA)

Anden del af artikelserie på to bragt i "Gathered View", maj-juni 2006. Første del blev bragt i PWS NYT maj 2006.

Behandling

De fleste tilfælde af *gynecomastia* (brystforstørrelse forårsaget af brystkirtelvæv hos mænd) hos drenge og mænd, der ikke har PWS, ses i pubertetsårene og svinder af sig selv uden behandling – oftest før slutningen af puberteten (18-21 år). Kosmetisk kan det være meget generende, drengene er flove over det. Hertil kommer, at brystet kan være meget følsomt, og det kan være vanskeligt at have tætsiddende t-shirts eller sportstøj på.

En læge kan rådgive om fænomenet; creme kan evt. anbefales – og løstsiddende tøj. Hvis dette ikke er tilstrækkeligt, kan medicinsk behandling undertiden komme på tale. Disse tiltag er dog ingen garanti for afhjælpning af problemet.

Et kirurgisk indgreb medfører fjernelse af underliggende kirtelvæv på begge sider. Dette indgreb kaldes *mastectomy* og er stort set det samme indgreb, som udføres, når kvinder får reduceret bryster eller har brystkræft. Det tilrådes primært i tilfælde, hvor brystet har klare feminine dimensioner, og i særdeles-

hed hvis der forekommer kvindelignende brystvorter. Et kirurgisk indgreb skal vurderes nøje i samråd med lægen. Mastectomy er et definitivt indgreb (der opstår ikke nyt kirtelvæv), men som alle kirurgiske indgreb, er det ikke uden risiko, og der kan opstå store ar, alt efter hvilken metode der er anvendt.

I tilfælde med svær overvægt, er vægtkontrol af afgørende betydning. Der findes ingen medicinske behandlinger, der specifikt kan reducere brystfedt. Noget brystfedt kan fjernes kirurgisk, men hvis resten af kroppen stadig er overvægtig, kan resultatet blive uheldigt. Endvidere kan fedtet vokse frem igen i modsætning til kirtelvæv. Hvis der opnås vægttab, og vægttabet holdes, kan fjernelse af brystfedt gøre udseendet pænere. Det er igen en sag, der skal afgøres sammen med en læge.

Særlige overvejelser ved PWS

Gynecomastia ses ikke sjældent ved PWS. Som for andre mænd er det sjældent, at der sker en betydelig udvikling i forstørrelsen af kirtelvævet og forandringer af brystvorter.

Behandling med testoteron og andre medicinske behandlinger ved PWS kan øge risikoen for gynecomastia. Det har været nævnt, at væksthormonbehandling kan kædes sammen med gynecomastia hos personer uden PWS. Der er dog ikke påvist en sammenhæng mellem årsag og virkning ved væksthormonbehandling og gynecomastia, hverken hos personer med eller uden PWS.

Stor fedtmængde er meget almindelig hos unge og voksne mænd med PWS og kan føre til betydelig brystforstørrelse, især hvis der også følger gynecomastia med. Hvis vægtstigningen er ude af kontrol, kan det føre til hængende, kvindelignende bryster. Vægtkontrol er altid første trin i behandlingen.

Tre ting, der skal overvejes

Selvom der kan være et udtalt ønske om at få fjernet hængende bryster hos mænd, skal afgørelsen om at foretage et kirurgisk indgreb (hvad enten det skyldes gynecomastia, fedtmængde eller begge) foretages i samråd med en læge. Følgende tre spørgsmål bør besvares, inden beslutning om kirurgisk indgreb tages:

1. Vil behandlingen hjælpe den berørte person? – Afhænger meget af den enkelte persons sociale omgivelser.
2. Er der opnået vægtkontrol? Husk at brystfedt kan vokse igen.
3. Er fordelene større end risikoen? Kirurgi foretages under narkose, hvilket kan være risikabelt for personer med PWS, især hvis der er åndedræts- og vejrtrækningsproblemer.

Opsummering

Forstørrelse af bryster hos mænd med og uden PWS er forholdsvis almindeligt. De fleste tilfælde af gynecomastia hos voksne skyldes naturlige processer. Stor fedtmængde kan være en overvejende årsag til bryster hos overvægtige mænd – mere end gynecomastia. Kirurgisk behandling af betydelige, vedvarende brystforstørrelser hos mænd bør overvejes ud fra en vurdering af psykosociale virkninger. Imidlertid skal der opnås vægtkontrol, før kirurgisk indgreb overvejes. Ydermere skal man i hvert tilfælde vurdere den enkelte persons situation, inden man beslutter sig for kirurgisk indgreb.



20 år med børnepasning ved Landsforeningens weekendseminarer

Igen i år havde jeg fornøjelsen at deltage i foreningens weekendseminar, og det er en fornøjelse – også ud over honoraret. At blive mødt af børnene med genkendelse, et smil og bemærkninger som: ”*Kan du huske dengang vi*”. Jo, jeg kan heldigvis som regel godt huske det.

Og det kan Vivi, Beate og Karen som regel også. Vi har efterhånden været med mange gange. Birte, Louise, Mie, Rasmus, Børge, Helle, Gitte, Sebastian, Erik, Poul og en del andre har kun haft oplevelsen og fornøjelse en enkelt eller et par gange. Men alle har vi fået et lille kendskab til PWS, og måske har vi også bidraget til at udbrede det lille kendskab rundt om til vores daglige omgangskreds.

Men først og fremmest har vi haft det sjovt sammen med de børn, der har deltaget. Og nu er nogle af dem slet ikke børn mere. Dorthe, Mikkel, Ditte og Jonas f.eks. Nu er det unge mennesker; rare og fornuftige unge mennesker at snakke med. Og jeg synes, jeg har kendt dem, fra de var små.

Første gang jeg mødte PWS var på Djursland. Det må jo have været i 1986, når det nu er 20 år siden. Foreningen var nystartet, og man afholdt

det første weekendkursus på PINDSTRUP CENTERET. Ligesom i dag var der dengang et ønske om at give børnene et aktivitetstilbud, mens forældrene holdt møde.

Jeg var aftenskoleleder for AOF-Middjurs på det tidspunkt. Heldigvis er der forældelsesfrist for lemfærdig omgang med økonomiske tilskud til aftenskolehold. For at skaffe økonomiske midler til aktiviteterne blev det nemlig organiseret som hensyntagende specialundervisning for deltagere med generelle indlæringsvanskeligheder. Det betød en skrækkelig masse beskrivelser af formålet med undervisningen osv., og dybest set havde det ikke noget som helst med undervisning at gøre. Det var aktiviteter i svømmehallen og i centerets værksteder.

Et andet forhold var, at ”aftenskoleundervisningen” kun måtte henvende sig til voksne, dog med den tilføjelse, at der måtte deltage børn på holdene, blot de voksne var i flertal. Det gav nogle problemer med at sammensætte de krævede holdlister. Og underviserne skulle godkendes i amtet. Men vi fik sammensat nogle hold, vi fandt nogle godkendte lærere, og vi fik beskrevet nogle fag; Middjurs kommune kunne sende en regning til de enkelte deltagers hjem-

kommuner, og alle var glade, men det var noget skrækkelig bøvl, og det havde næppe holdt ved et uanmeldt tilsyn. Heldigvis blev det heller ikke nødvendigt at fortsætte på den måde. Foreningen fik vist nogle tilskud fra Socialministeriet; fremover kunne vi bemande mere rimeligt, og vi kunne lave det, vi havde lyst til.

De næste mange gange blev weekendseminariet afholdt på Dansk Blindsamfunds kursus ejendom FUGLSANGCENTERET i Fredericia. Det var et dejligt sted at være, og specielt svømmehallen var enormt populær. Både nogle af børnene og nogle af os børnepassere var nærmest helt opløste efter sådan en weekend. Der lå også en rideskole lige i nærheden, og det var nogle år et fast program punkt, at vi lørdag eftermiddag skulle en tur i ridehallen og op på nogle af skolens mest omgængelige og venlige heste.

Værkstederne på FUGLSANGCENTERET var gode og velforsynede. Der var det problem, at vi helst ikke måtte røre ved

noget som helst, og de sidste to gange har weekendseminariet så været afholdt på BROGÅRDEN. Vores aktivitetsområde er samlet, og vi må benytte alt, hvad der findes af hjælpemidler og legetøj. Vi savner svømmehallen, men da vi i 2004 arrangerede en tur til den offentlige svømmehal i Fredericia, fandt vi hurtigt ud af, at det var ikke forsvarligt.

Det var også det år, vi så hundredvis af rigtig levende rotter løbe rundt i en bunke brædder i MADSBYPARKEN. Det var ulækkert, men sjovt.

En af de helt store oplevelser for både børnene og os har været de gange, vi har mødt klovnen Abdul Hantout. Forhåbentlig får vi lejlighed til at møde ham igen.

Men først og fremmest får vi forhåbentlig lejlighed til at møde hinanden igen.

Tak for 20 års samarbejde og tak for lån af ungerne.

Leif Ladefoged



WEEKENDSEMINAR OG 20-ÅRS JUBILÆUM



Der males jubilæumsbluser.



Klovnens Abdul øver med børnene til lørdag aften's forestilling.





Dans ved aftenfesten.



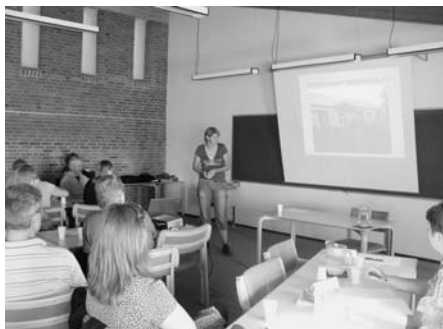
Fotograf Steen Lange fortæller om "Anderledes familier".



Grethe Østergaard, Grankoglen, fortæller om livet på Granbakken.



Kirsten List Larsen, Sjældne Diagnoser.



*Jane Due, Myrholmsvej,
orienterer om hverdagen i
bofællesskabet i Viby.*



De voksne deltagere ved seminariet.



Et hurtigt bestyrelsesmøde.



*Anne Stuve og Kim Pfister fra Frambu
i Norge fortæller om "Adfærd, psyke
og konfliktløsning."*



Fagrådet for PWS

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

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

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

Ledende konsulent
Anne Marie Rasmussen
Socialcenter Nord/Øst
Søren Møllersgade 5A
8900 Randers
Tlf. 86417677
amr@scnord.aaa.dk

Fysioterapeut Kirsten Iversen
Center for Handicappede
Bank Mikkelsensvej 11
2820 Gentofte
Tlf. 39573620, fax 39573621
kirive@psf.kbhamt.dk

Overlæge Niels Illum
Børneafdelingen
Odense Universitets Hospital
Sdr. Boulevard 29
5000 Odense
niels.illum@ouh.fyns-amt.dk

Afd.læge Hanne Hove
Klinik for Sjældne Handicap
5004 Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 Kbh. Ø
Tlf. 35451324
hanne.dahlgaard.hove@rh.hosp.dk

Speciallæge Astrid Schulze
Børneafdeling
Sønderborg Sygehus
6400 Sønderborg
Tlf. 74182500 el. 74182765
Tlf. 66156664 (privat)
assc@sbs.sja.dk
astridschulze@mail.dk

Socialpædagog Karin Juul Pedersen
Granbakkevej 22
8691 Allingåbro
Tlf. 87867777
kjp@granbakken.aaa.dk

Kliniksygeplejerske
Inga Stenalt
Klinik for Sjældne Handicap
5004 Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 Kbh. Ø
Tlf. 35454788
inga.stenalt@rh.hosp.dk

Kliniksygeplejerske
Helle Vinther
Center for Sjældne Sygdomme
Skejby Sygehus
8200 Århus N
Tlf. 89496784
hev@sks.aaa.dk

Socialrådgiver Jens Tamborg
Spastikerforeningen
Flintholm Allé 8
2000 Frederiksberg
tlf. 38380310 el. 38884575
jt@spastik.dk

Klinisk diætist, NHH-kand.
Klinisk ernæringsfysiolog
Dorthe Wiuff Nielsen
Pæd.Ernæringsenhed 4094
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 Kbh.Ø
Tlf. 35458342 el. 35454276
Fax 35454094
dorthe.wiuf.nielsen@rh.hosp.dk

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

Overlæge Susanne Blichfeldt
(Konsulent for Landsforeningen
for PWS)
Tlf. 46373204
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

1. Folder: Prader-Willi Syndrom. *Ny udgave*
 3. Folder: Oplysninger til sundhedspersonale etc. om PWS
 4. Folder: Etablering af botilbud til voksne med PWS
 5. IPWSO-folder Folder på engelsk om den internationale PWS-forening med beskrivelse af PWS
 6. Kost ved Prader-Willi Syndrom v/Dorte Bierre
 7. Prader-Willi Syndrom – 7 års erfaringer. Udarbejdet af Ulrik Lützen, Jette Gandrup, Smia Sayouida, PWS HUSET, MINIBO. Fås ved henvendelse til Fyns Amt.
 8. Træning af børn med PWS v/Britt-Marie Bergström. Lille bog oversat fra svensk.
 9. PWS-bofællesskaber i Danmark.
 10. Adfærdsstyring ved Prader-Willi Syndrom v/Jackie Waters – oversat til dansk.
 11. Egen bolig for unge og voksne med PWS v/Wenche Holtskog og Chr. Aashamar – oversat til dansk.
 12. Bog om PWS. Udgivet af Landsf. for PWS. NY
 13. Folder: Information og gode råd i forbindelse med undervisning af børn og unge med PWS.
 14. Vejledning for lærere (pjece) udarbejdet ved Torshov Kompetacnsecnter i Norge. Kan lånes i 14 dage.
 15. Undervisning af børn og unge med Prader-Willi Syndrom v/Chr. Aashamar.
 16. På vej til voksen v/Anette Løwert og Karsten Løt. Seksualundervisning.
- Video:
Returneres 14 dage efter modtagelsen!
17. Videofilm om PWS. Holl./belg. Produktion med eng. undertekster. Ca. 40 minutter 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. forældremøde eller personalemøde.
 18. "Vidste du det?"
 19. "Appetit på livet" – video om Dorthe.
 20. "A video report on the First 3 years of a Child with PWS". Hollandsk video m/engelsk tekst og skr. Oversættelse.
 21. Video af TV2-program – 2 familier beretter om hverdagen med deres døtre med PWS.
 22. 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

Bestyrelsen for Landsforeningen for PWS

Formand:

Børge Troelsen, Agervej 23, 8320 Mårslet
b.troelsen@email.dk

Næstformand:

Hanne Lorentzen, Mosevej 32, 2750 Ballerup
hanne.lorentzen@post.cybercity.dk

Kasserer:

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

Sekretær:

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

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

Birgitte M. Jensen, Kildetoften 32, 8600 Silkeborg
bm@vibkat.dk

Djanik G. Andersen, Nørre Alle 3, 8900 Randers
ltgade@webspeed.dk

Robert Justesen, Bolbro Sidevej 6, 2960 Rungsted Kyst
robert@billbozz.dk

Tlf.

86292141

fax 86292191

44654309

38607071

fax 38287618

45819905

59444843

86844707

51501288

45767054

PWS-bosteder

Bofællesskabet, Viby J

86770013

Oxen, Brørup

75388388

Åhuset, Holme Olstrup

55563168

Kigkurren, København

33667398

Jupitervej, Fredericia

75925166

Østerhuse, Kerteminde

65324377

Bofællesskabet, Holbæk

59441828

Grankoglen, Allingåbro

87867777

Akuitsut, Nuussuaq

328488

PWS-værksteder:

Værkstedet, Kerteminde

65325551

Kærren, Brørup

75388088

PWS-kursussted (for voksne med PWS)

Marienlund, Fejø

54713503

Solvang, Fejø

54713304

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

ISSN: 1603-9289

www.sejersbogtryk.dk · 5965 6888