

# PWS NYT



- ◆ **Ny arvelov**
- ◆ **Referat fra generalforsamling**
- ◆ **Botilbud i Næstved**
- ◆ **At flytte hjemmefra**
- ◆ **Referat fra årsmøde i USA**
- ◆ **Nadja - en solstrålehistorie**

# INDHOLD

Ny arvelov .....	3
Referat fra generalforsamling på Nyborg Strand .....	4
Tur til Egeskov .....	10
Referater fra årsmøde i den amerikanske PWS-forening.....	11
Nye tider i Bo og Naboskab, Næstved.....	13
Ny lovgivning om dagpengereetten .....	15
Dorthe fortæller om at flytte hjemmefra.....	16
Dorthes mor fortæller om Fejø.....	19
Vibeke Ørskov - ny i bestyrelsen .....	21
Referater fra den 6. internationale konference.....	22
En solstrålehistorie om Nadja .....	25
Fagrådet for PWS .....	26
Liste over litteratur om PWS .....	27
Adresser .....	28

*PWS NYT udgives af Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom og sendes gratis til alle medlemmer 4 gange om året. PWS NYT er talerør for medlemmer og bestyrelse samt formidler af informationer om PWS fra ind- og udland. Indholdet i de artikler, der offentliggøres i bladet, afspejler de respektive forfatters holdninger og meninger og dækker ikke nødvendigvis Landsforeningens synspunkter.*

*Foreningens medlemmer opfordres til at sende indlæg og fotos til redaktionen for PWS NYT:*

**Jytte Helgogaard**  
Heibergs Have 67  
4300 Holbæk  
Tlf. 59444843  
e-mail:  
jyttehelgogaard@tdcadsl.dk

**Birgitte Jensen**  
Kildetoften 32  
8600 Silkeborg  
Tlf. 86844707  
e-mail:  
bm@vibkat.dk

---

**Sidste frist for indlæg til næste nr. af PWS NYT: 1. januar 2008**

# Ny arvelov



Som det måske er mange bekendt fra dagspressen, er arveloven fra 1963 blevet afløst af en ny og mere tidssvarende lov. Den 1. juni i år vedtog Folketinget den nye lov til ikrafttrædelse 1. januar 2008.

Formålet med den nye lov er at revidere arvelovgivningen med henblik på at tilpasse den til nutidens familiemønstre, idet loven vil stille ægtefæller såvel som samlevende økonomisk bedre i tilfælde af dødsfald.

En væsentlig ændring i forhold til udviklingshæmmede og heriblandt altså også personer med PWS vedrører reglerne omkring tvangsarv. Tvangsarven er den andel af ægtefællens og livsarvingernes (børn, børnebørn osv.) arv, som ikke kan fratages disse ved testamente.

Denne andel nedsættes i den nye lov fra halvdelen til en tredjedel af den

legale arv, så hvis man har indsat en udviklingshæmmedet arving til at arve sin tvangsarv, er denne andel altså mindre efter den nye lov og dermed mindre, end man havde forudsat, da testamentet blev udformet.

Med lovændringen er der også kommet nye regler for, hvordan livsforsikringer og pensioner kommer til udbetaling ved et dødsfald.

Vi vil bestræbe os på senere at oplyse mere detaljeret om lovændringen og dens konsekvenser. Vi kan i den forbindelse sandsynligvis trække på juridisk ekspertise i landsforeningen LEV. Der kan blive tale om at sætte emnet på programmet for vores næste store familiekursus på Brogården i september 2008, eller vi kan forsøge at få emnet belyst mere udførligt i en artikel her i PWS NYT.

*Børge Troelsen*

# Referat af generalforsamling i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

på Hotel Nyborg Strand d. 29. september 2007



## 1. Valg af dirigent

Michael Johannsen blev valgt som dirigent og konstaterede, at generalforsamlingen var lovligt varslet og rettidigt indkaldt.

## 2. Formandens beretning

Bestyrelsen konstituerede sig efter generalforsamlingen for et år siden med Børge Troelsen som formand, Hanne Lorentzen næstformand, Martin Råbjerg kasserer, Lise Reimers sekretær, Jytte

Helgogaard bestyrelsens repræsentant i redaktionen af PWS NYT. De øvrige bestyrelsesmedlemmer er: Birgitte Jensen, Robert Justesen og Djanik Andersen.

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

Den traditionelle sommerlejr for unge og voksne med PWS blev for fjerde gang afholdt på Frijsenborg Ungdomsskole i Hammel og i år igen med Djanik Andersen som leder. Der var tilmeldt lidt over 60 til lejren, og ud over en fin repræsentation fra de forskellige bosteder, deltog denne gang også nogle 'unge på vej' dvs. under 18 år, ledsaget af en eller begge forældre.

Med Susanne Blichfeldt og Anette Løwert som undervisere afvikledes den 14. november i Odense en velbesøgt temadag for pædagoger og lærere om "Udviklingsmæssige og fysiske problematikker ved PWS".

Den 3. maj afholdt vi i Roskilde en temadag for pædagoger om arbejdet med mindre børn med PWS. Undervisere her var Susanne Blichfeldt og specialpædagog Inge Bigum. Der var 27 deltagere, heriblandt nogle få forældre.

Deltagelsen i disse temadagsarrangementer viser, at der er et klart behov og interesse for jævnligt at få tilbudt den type kurser. I Odense var deltagerantallet så stort, at det var ved at sprænge rammerne, og i forbindelse med arrangementet i Roskilde fik vi mange tilkendegivelser fra interesserede i Vest-Danmark om, at de fandt det vanskeligt at melde sig på grund af stor rejseafstand. På den baggrund har vi i bestyrelsen vedtaget at dublere den slags arrangementer, så der tilbydes parallelle forløb henholdsvis øst og vest for Storebælt.

Et sidste planlagt medlemsarrangement har vi imidlertid måttet aflyse på grund af manglende tilslutning. Vi havde annonceret, at vi ville afholde en familieweekend i Ringe på Fyn, og arrangementet var tilrettelagt således, at det kunne kombineres med afholdelse af vores landsmøde og generalforsamling. Men da der kun kom tilmelding fra to familier, valgte vi at aflyse og flytte landsmøde og generalforsamling her til Nyborg, hvor vi så heldigvis har fået en pæn tilslutning.

I bestyrelsen føler vi uægtelig, at vi har et problem med at tilrettelægge kurser/aktiviteter for familier, som strækker sig over flere dage. Det er vist bekendt, at vi tidligere har måttet aflyse en familieweekend og også, at vi både sidste år og for tre år siden ved tilmeldingsfristens udløb var i tvivl om, om vi kunne gennemføre vores store familiekursus på Brogården. Derfor vil vi være glade for, hvis nogen her i dag eller senere kan hjælpe os med at forklare, hvad vi evt. kan gøre bedre eller anderledes, så den slags tilbud kan fremtræde mere attraktive. Vi ønsker hverken at tilbyde medlemmerne noget, som de synes, de af pligt skal deltage i, eller som de føler falder helt ved siden af deres ønsker og behov.

Bestyrelsesarbejdet er i det forløbne år som sædvanlig udført dels ved afholdelse af et antal heldagsmøder og dels ved e-mailkorrespondance. Og jeg kan oplyse, at vi i år har planlagt en bestyrelsesweekend, som vi afholder i

København den 23.-25. november. Vi er af den overbevisning, at det er nyttigt en gang imellem at afsætte noget ekstra tid, så vi kan komme til bunds i vores overvejelser over, hvordan vi bedst udfører arbejdet i vores forening, sådan at vi på én gang kan fastholde de traditioner, som har vist sig bæredygtige, og samtidig skabe rum for fornyelse og nytænkning.

Endelig vil jeg i denne sammenhæng nævne, at fagrådet i årets løb har afholdt sine to årlige møder, hvor jeg har deltaget som bestyrelsens repræsentant.

Informations- og oplysningsarbejdet er stadig en hovedhjørneste i vores virksomhed. På den front er der ikke sket noget afgørende nyt i det forløbne år. Udgivelsen af PWS NYT styrer Jytte Helgogaard som sædvanlig med sikker og kyndig hånd, og inden for de sidste måneder har Birgitte Jensen meldt sig som 'lærling' hos Jytte med henblik på efterhånden at kunne gå ind i redaktionsarbejdet sammen med Jytte.

Vi er også i samarbejde med fagrådet i gang med at justere og revidere vores forskellige oplysningsfoldere, og inden længe vil der foreligge en ny udgave af den røde sundhedsfolder.

Hjemmesiden arbejder vi lige nu meget intenst med at få til at fremtræde og fungere mere tilfredsstillende. Robert Justesen har hidtil været ene om at løse den opgave. Men vi har været inde i så store problemer, at vi

nu har søgt professionel assistance både med hensyn til at få udformet et mere brugervenligt layout, og med at få oprettet velfungerende sider til indmeldelse i foreningen, til bestilling af materialer og til oprettelse af et debatforum. I sammenhæng med dette arbejde har vi fået lavet et nyt logo for foreningen. Det vil inden længe komme til at pryde både hjemmesiden, PWS NYT og informationsmaterialet.

Til sidst i dette afsnit om bestyrelsens arbejde, skal jeg lige nævne endnu en arbejdsopgave, som vi arbejder ihærdigt på, men som vi ikke er nået i mål med endnu. Det drejer sig om ajourføring og 'trimning' af vores medlemskartotek. Vi vil gerne gøre kartoteket mere funktionsdygtigt, så vi ikke er afhængige af enkelte bestyrelsesmedlemmers personkendskab, når vi skal udarbejde målrettede henvendelser til forskellige medlemsgrupper fx i forbindelse med udsendelse af invitationer til kurser og temadage.

Vores samarbejdsrelationer både nationalt og internationalt bestræber vi os naturligvis på at vedligeholde bedst muligt. Internationalt er det først og fremmest inden for IPWSO (verdensorganisationen for PWS) samarbejdet, praktiseres.

I 2007 var Rumænien vært for den Internationale Konference. Som vores repræsentanter deltog Jytte Helgogaard og Djanik Andersen, og Jytte har i det seneste PWS NYT orienteret om arrangementet. Organisationen IPWSO

havde endvidere bedt Susanne Blichfeldt om at være med i programudvalget for konferencen, og Dorthe Pedersen, tidligere bestyrelses- og fagrådsmedlem i vores forening, var blevet bedt om at være med i tilrettelæggelse af aktiviteter for børn, som var med ved konferencen.

Man kan vist godt konstatere, at det er et forholdsvis begrænset fagligt udbytte, vi har af deltagelsen i disse konferencer. Vi er på de fleste felter godt med i Danmark. Men naturligvis skal vi også deltage fremover både ud fra den betragtning, at vi måske kan bidrage med noget, som andre nationer kan drage nytte af og også med henblik på at følge med i, når der sker noget vigtigt nyt uden for Danmarks grænser.

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 handicappolitiske debat. For tiden er det vores vurdering, at det særligt er samarbejdet med *Sjældne Diagnoser*, vi kan profitere af. Her er man i gang med udarbejdelse af såkaldt sociale profiler for de forskellige diagnosegrupper. Ikke mindst efter kommunalreformen med nedlæggelsen af amterne og etablering af færre og dermed større kommuner vil vi helt sikkert opleve, at afstanden mellem borgere og myndigheds- og sagsbehandlingsinstanser er blevet stor, og at der bliver langt imellem sagsbehandlere, som er

bare rimeligt opdateret med information om, hvad det vil sige at have et sjældent handicap. Så på den baggrund er det vigtigt, at vi får udarbejdet nogle gode redskaber, som kan danne grundlag for realistiske og indsigtfulde drøftelser mellem patienter/pårørende og sagsbehandlere, når det gælder om at finde gode løsninger på de problemer, der opstår, når man skal leve bedst muligt med et konkret handicap. Løsninger, som virkelig tager hensyn til de specielle omstændigheder for den enkelte i stedet for de generelle standardløsninger, som man rutinemæssigt kan være tilbøjelig til at vælge, og som måske netop på grund af deres generelle karakter i virkeligheden ikke passer helt til nogen af de konkrete tilfælde/situationer.

Når de sociale profiler er færdige, vil de blive tilgængelige på internetportalen Social.dk. Og de skulle på den måde få en officiel status, der gør det både anerkendt og lettere at inddrage dem i drøftelser med de offentlige myndigheds- og bevillingsinstanser.

Hermed er jeg nået til ende med min beretning om arbejdet i foreningen det seneste år, og jeg vil gerne slutte med at sige tak til alle samarbejdspartnere i paraplyorganisationer, i vores fagråd og i bestyrelsen for en seriøs og solid arbejdsindsats. En særlig tak vil jeg gerne rette til Birgitte, der, som det vil fremgå senere, har meddelt, at hun ikke genopstiller til bestyrelsesvalget. Du har på god og værdig vis repræsenteret de yngre familier i foreningen.

Og vi er meget glade for, at du har givet tilsagn om at fortsætte samarbejdet med Jytte om redaktionen af PWS NYT, selvom du ikke længere er med i

bestyrelsen. Tak for de år, du har været med, og vi glæder os til at fastholde kontakten med dig i de kommende år.

## **Kommentarer til formandens beretning**

*I forlængelse af formandens beretning om den manglende tilslutning til familieweekenden kom der forslag fra et medlem om separat udsendelse af invitation til småbørnsarrangementer.*

*Det blev påpeget, at aktivitetskalenderen på hjemmesiden mangler. Bestyrelsen er opmærksom på dette, og formanden kunne meddele, at den er under udarbejdelse.*

*I forbindelse med foreningens weekendseminar blev der ytret ønske om, at arrangementet blev mere familievenligt. Et sted med bedre muligheder for aktiviteter ville gøre arrangementet mere attraktivt for søskende – lige som tilbud om fællesaktiviteter for hele familien måske ville kunne trække flere familier til. En mulighed ville også være at holde en formiddag fri, så forældre, personer med PWS og søskende kunne gøre noget sammen – uden at gå glip af foredrag.*

*Et medlem refererede til et vellykket lokalt arrangement, hvor ”Center for Sjældne Sygdomme” havde været inviteret, og der blev opfordret til mindre lokale arrangementer, hvor der kan trækkes på den lægelige ekspertise i foreningen.*

Formandens beretning blev godkendt

### **3. Kassererens beretning**

Kassereren fremlagde regnskabet for 2006. Regnskabet blev godkendt. På foranledning forklarede kassereren, at for at få midler af driftspuljen skal en forening have mindst 150 medlemmer og modtage 50 gaver. Gavestørrelsen er uden betydning. Foreningen har ca. 500 medlemmer fordelt på ca. 300 kontingenter. Livsvarigt medlemskab tæller i forhold til driftspuljen som

indtægtskilde i 10-12 år, men selve medlemskabet fortsætter. Det blev diskuteret om, man skulle opfordre til livslangt medlemskab og dernæst konkluderet, at det er en fordel for personer med PWS.

### **4. Fastsættelse af kontingent**

Bestyrelsen foreslog 90 kr. samt at man runder op til 100 kr. for at opnå gaveeffekten. Det blev præciseret, at



der på familiemedlemskabet anføres alle navne på dem, der ønskes dækket af medlemskabet. Forslaget om størrelsen af kontingentet for 2008 blev vedtaget.

## **5. Indkomne forslag**

Der var ingen indkomne forslag.

## **6. Valg til bestyrelsen**

Efter tur afgik Lise Reimers, Birgitte Jensen, Djanik Andersen og Børge Troelsen. Lise Reimers, Djanik Andersen og Børge Troelsen genopstillede og blev valgt. Derudover blev Vibeke Ørskov valgt.

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

Michael Johannesen og Gert Hebeltoft blev valgt som revisorer og Per Raith som revisorsuppleant.

## **8. Eventuelt**

Bestyrelsen havde modtaget en henvendelse fra VISO om, hvorvidt der var kendskab til problemer på handicapområdet efter kommunalreformen. Medlemmerne opfordres til at henvende sig, hvis man har oplevet dette. Et medlem fra Greve Kommune forudser problemer på skoleområdet: nedskæringer, der kan føre til nedlæggelse af gamle amtsskoler/specialskoler samt overførsel af elever til de gamle kommuneskoler. Et andet medlem fra Århus Kommune fortalte, at familien var blevet orienteret om, at småbørnscenteret ikke kunne optage flere børn, da budgettet var brugt op i indeværende år. Yderlige støtte kunne ikke opnås

før det nye kalenderår – muligvis pga. af strukturreformen. Bestyrelsen beretter videre til VISO.

Bestyrelsen blev fra flere sider opfordret til at formidle kontakt mellem nye og gamle familier med børn med Prader-Willi Syndrom. Medlemmerne blev samtidig opfordret til at henvende sig, hvis man ønsker at være kontaktfamilie. Kontakten kunne etableres gennem PWS NYT, og redaktionen kunne regelmæssigt gøre opmærksom på muligheden.

Opmærksomhed på at samtalegrupper kan gentages. Organiserede samtalegrupper for småbørnsfamilier.

Der blev stillet spørgsmål om, hvor mange personer med PWS, der er i Danmark. I foreningen findes 100 registrerede. Formanden skønnede, at der i alt i Danmark er mellem 180-200 personer med PWS. Et skøn der bl.a. beror på statistiske oplysninger

Igen blev familieweekenderne påpeget som vigtige for social udveksling og vidensdeling.

Spørgsmål om, hvor i landet der fødes flest børn med PWS, hvortil formanden svarede, at dette er tilfældigt.

Diskussion om problemet vedr. kommuner, der ikke henviser videre til "Center for Sjældne Sygdomme" i Skejby.

# Tur til Egeskov

Ni børn og unge med PWS deltog i et særskilt arrangement på Nyborg Strand med Dorthe Pedersen som arrangør. Efter frokost tog gruppen på udflugt til Egeskov Slot, som bød på flere forskellige oplevelser. Nedenstående billeder er et udpluk af dagens udflugt.



# Nyt fra årsmøde i den amerikanske PWS-forening

Ved årsmødet i PWS foreningen i USA i august 2007 blev der holdt flere videnskabelige foredrag, som er refereret på hjemmesiden [www.pwsausa.org](http://www.pwsausa.org). Nedenfor refereres to af indlæggene, let omskrevet med tilføjelser af hensyn til danske forhold.

**Væksthormonbehandling af småbørn med PWS. Gør tidlig start af behandling en forskel?** (Whitman, Myers, Carrel, Allen, St Louis):

Småbørn med PWS har mindre muskler end normalt. De har desuden slappe muskler og mere fedtvæv på kroppen. Når appetitten øges, stiger vægten derfor meget (dvs. når vægten er normal for alderen). Væksthormon givet til ældre børn med PWS bedrer kropssammensætning og muskelstyrke og øger kaloriebehov, men normaliserer ikke helt disse forhold til det samme som hos raske jævnaldrende.

Undersøgelsen, der refereres, skulle vise om væksthormon kan øge muskelspænding og bedre kropssammensætningen (forholdet mellem fedt og muskler).

Det viste sig, at børnene med væksthormonbehandling voksede betydeligt bedre. Deres vægt blev mere normal, og deres kropsfedt blev mindre, og børnene talte også tidligere (i gennemsnit første ord fra 14 mdr. alderen modsat ubehandlede i 21 mdr. alderen).

Undersøgelsen peger på, at væksthormon ikke blot har indflydelse på højde og muskler, men også gavner andre aspekter.

**Kommentar fra overlæge Susanne Blichfeldt:** Det er ikke anført i referatet, hvor mange børn der deltog, og om der er lavet egentlig statistiske analyser, som man bør for at kunne udtale sig med betydelig sikkerhed om resultatet, men under alle omstændigheder er det interessante resultater, og man skriver også, at disse børn løbende vil blive fulgt med undersøgelser af deres udvikling.

**Medicin for psykiske problemer ved PWS** (Roof, Kossler, Johnson, Dykens):

Forfatterne har gennemført en undersøgelse af, hvorledes personer med PWS reagerer på den samme type medicin. Man ved, at medicin mod psykiske lidelser også hos dem, der ikke har PWS, omsættes forskelligt, afhængig af de enzymer der skal medvirke til at optage, ”fordøje” og udskille medicinen, dvs. ikke alle skal have samme dosis for at opnå samme effekt.

Det beskrives, at mange med PWS, der døjer med irritabilitet og tvangsagtige handlinger, har glæde af såkaldte SSRI-hæmmere (samme stof som i DK populært kaldes ”lykkepiller”), medicin, der bevirker, at mængden af signalstoffet serotonin øges mellem nervecellerne i hjernen. Hos andre med PWS har samme medicin ingen effekt, og hos nogle giver den endog svære bivirkninger som tegn på, at indtaget dosis er for stor.

Man så på enzymet CYP450 og opdelt PWS-personerne i hurtige, mellem og langsomme omsættere. Der var ingen af typen hurtige omsættere med

PWS i undersøgelsen, men både mellem og langsomme omsættere. Langsomme omsættere skal kun have en lille dosis af medicinen.

Man kan hos den enkelte måle ”CYP450-status” og dermed få mere at vide om, hvorledes medicinen skal doseres.

***Kommentar fra overlæge Susanne Blichfeldt:*** *Vi har i fagrådet hørt om flere med PWS, der har haft bivirkninger af medicin, som samtidig ikke har hjulpet. Med den nye viden kan det for nogen være en ide at revurdere situationen.*

*Susanne Blichfeldt, overlæge*

USA  
**PRADER-WILLI SYNDROME ASSOCIATION**  
— Still hungry for a cure. —

På den amerikanske hjemmeside for PWS [www.pwsau.org](http://www.pwsau.org) kan medlemmer af den danske forening logge sig ind på linket, der hedder ”Member only” med følgende brugernavn: pwsamember og følgende password: texas07.

Herved fås bl.a. adgang til nyheder og materialer til hospitaler, skoler m.fl., som kan downloades.



# PWS - nye tider i Næstved

v/ forstander for Bo og Naboskab Suså-Holmegaard, Søren Dysted

*I den nye Region Sjælland er et af bomiljøerne for mennesker med Prader-Willi Syndrom placeret i Bo og Naboskab Suså-Holmegaard regi. Bo og Naboskabet er en paraplyorganisation, som bl.a. bofællesskabet "Å-huset" er en del af.*

## **Forholdene som de er i dag**

Å-husets nuværende indretning, hvor knopskydningsarkitekturen har bestemt, hvor borgere har deres værelser, stiller krav til det pædagogiske arbejde. I den daglige træning gør husets indretning det svært. De tætte boligforhold påvirker alle, når der er larm og fastholdelse, og i nogle tilfælde accelererer disse processer som dominobrikker.

1. januar 2007 overgik Å-husets 8 borgere med PWS og 16 ansatte til kommunalt regi. Det samme gjorde 24 andre amtslige institutioner. Amterne er nu nedlagt, og kommunerne har overtaget nye forpligtigelser. Det betyder, at der skal lægges nye strategier og politikker – også på PWS området. I Næstved arbejdes der p.t. på at udvide de 8 pladser, som er reserveret til mennesker med Prader-Willi Syndrom. I første omgang til 12 pladser fordelt i det nuværende Å-hus og et parcelhus, som åbner i dette efterår.

Vi oplever nu en stigende interesse for vores PWS tilbud (efter en forsigtig forespørgsel via Børge Troelsen). Nok også fordi vi er det eneste af slagsen i et stort område. Derfor ønsker vi en

udvidelse, først i en midlertidig bolig, dernæst i et nybyggeri i nærheden, hvor alle 12 borgere kan bo i egne to-værelseslejlighed fordelt i 2 grupper. Vi har et håb om, at disse lejligheder vil være færdigbyggede om et par år, men denne proces afhænger af kommunens beslutninger.

## **Et pædagogisk tilbud**

Målet er at styrke identitetsudviklingen ved at skabe selvindsigt samt en forståelse for eget handicap med de muligheder og begrænsninger, den enkelte borger har. Vi søger gennem handleplaner at kompensere for deres funktionshæmninger for derved at forbedre udviklingen og livskvaliteten med udgangspunkt i Prader-Willi adfærden.

Der arbejdes på både generelle, sociale og individuelle processer, hvorfor det optimale for både medarbejdere og borgere er at fungere i hold og team.

PWS-pædagogikken adskiller sig typisk fra andre former ved, at de funktionshæmmede borgere, som ikke selv kan styre selv basale hverdagsbegivenheder, modtager en meget tryk, syste-

misk og struktureret træning. I denne træning indgår kost og motion, som en vigtig del og fylder meget i dagligdagen.

Det er nødvendigt, at personalet styrer pædagogikken gennem en nøje struktureret plan, hvilket giver nødvendig tryghed og forudsigelighed for borgerne. En borger med PWS får en rolig hverdag, når denne autoritet fastholdes - hvilket betyder, at de langsomt kan modtage den pædagogiske påvirkning via handleplaner for en større grad af selvvalg. Da der er megen negativ adfærd, ignoreres denne, mens positiv adfærd belønnes og anerkendes. Der roses meget, og det er vigtigt, at den meget strukturerede dag præges af glæde og omsorg.

### **Handleplaner**

Handleplaner laves i samråd med den enkelte borger. Der arbejdes med disse planer via skemaer og evalueringer. Gennem årene har vi opnået synlige resultater som normalvægt, færre magtanvendelser og en fortsat øget selvvalgsadfærd.

Den pædagogiske indsats sker meget åbent, idet det konstant er vigtigt at debattere indsatsen i det offentlige rum - ikke mindst i forhold til fastholdelse og lovgivningen.

### **I dag**

I dag kan flertallet af de 9 handicappede borgere deltage i ferier, udflugter, spise og være sammen med andre, blot den pædagogiske linie holdes stringent, og den nødvendige arbejdskraft er til

stede. Huset er i Danmark kendt for den pædagogiske indsats, og der er jævnlig forespørgsel fra kommuner og pårørende om rådgivning og botilbud.

### **Pædagogik**

Den meget strukturerede hverdag betyder tæt tilsyn og rådgivning fra ledelse og rådgivere. Hver gang en ny borger flytter ind i dette miljø, vil der i starten typisk være en del fastholdelse, som derefter langsomt trappes ned. Personalet får kurser vedr. neuropædagogik, Durewall metoden og PWS-pædagogik. Nogen af disse kurser klares internt, da der kun er få andre i DK, som ved mere end os selv.

### **Omlægning af organisation**

Fra dette efterår omlægger vi organisationen på dette område med bl.a. en anden kvalifikationsramme, hvor målet er følgende personalesammensætning (delt i 2 grupper):

- 1 afdelingsleder med vægt lagt på personale og økonomi.
- 1 kontorassistent på deltid, som bl.a. har skrivearbejde med pæd.-handleplaner og vikarstyring.
- 1 stedfortræder, som er også er daglig leder af den ene gruppe.
- 1 pædagogisk konsulent, som superviserer, underviser og er PWS ekspert (handleplansansvarlig).
- 1 diætist- kostfagkyndig.
- 14-16 socialpædagoger, hvoraf nogle er aktivitets- og idrætskyndige.
- 2 social- og sundhedsassistenter med fokus på psykiatriske udfordringer.

Normeringen betyder, at der er 2,5 medarbejdere på arbejde i hver af de 2 grupper fra kl.07-23.00 og 1 fælles nattevagt + leder.

I den nye konstruktion har vi p.t. plads til yderligere 1-2 borgere med Prader-Willi Syndrom.

Henvendelse kan ske til:

*Gitte Carlsberg, pæd. konsulent,  
Glasmagervej 13,  
4684 Holmegaard  
Tlf. 55 54 78 50 eller 24210102.  
Mail: [gitca@naestved.dk](mailto:gitca@naestved.dk)*



## Dagpengere retten bevares efter tabt arbejdsfortjeneste

*Fra DUKHsen 3/2007*

D. 1. august 2007 trådte en ændring af Arbejdsløshedsforsikringsloven i kraft. Denne ændring har betydning for de forældre, der i mere end 5 år har modtaget kompensation for tabt arbejdsfortjeneste for at passe deres handicappede barn i hjemmet. De har nu mulighed for at få tildelt dagpenge eller gå på efterløn.

Med den nye lovændring er der ikke længere nogen grænse for, i hvor mange år man som forældre må have modtaget kompensation for tabt arbejdsfortjeneste for efterfølgende at kunne modtage arbejdsløshedsunderstøttelse.

Lovændringen betyder, at forældre til handicappede børn kan modtage kompensation for tabt arbejdsfortje-

neste, så længe barnet er under 18 år og stadig opfylder beskæftigelseskravet. Eneste forudsætning er, at man opfylder betingelserne, når den tabte arbejdsfortjeneste bliver iværksat.

Lovændringen indebærer også, at man ikke mister retten til at overgå til efterløn eller få udstedt efterlønsbevis, selvom man kompenseres for tabt arbejdsfortjeneste umiddelbart inden.

Ændringen vedrører alle, der pr. 1. august 2007 modtager kompensation for tabt arbejdsfortjeneste efter servicelovens § 42.

Yderligere oplysninger kan findes i Arbejdsløshedsforsikringslovens § 53 Stk. 8 § 74 Stk. 10.

# Dorthe fortæller om at være flyttet til Fejø

Min bedste veninde flyttede i april sidste år til Fejø i botilbuddet på Marienlund og var rigtig glad for det.

En dag var hun hjemme og besøge mig, og der blev jeg uvenner med min mor, så jeg spurgte min veninde, om hun ville fortælle på Fejø, at hun kendte en, der havde brug for en plads. Jeg var så heldig, at jeg kunne besøge Fejø første weekend i august, hvor Karin (som har et botilbud på Fejø) skulle til Gentofte for at aflevere en af dem, der boede hos hende. Jeg kørte med Karin hele vejen. Først tog vi i hendes bus til klub Vi i Køge, hvor der var fest. Da klokken var 21.15 kørte vi fra klubben og kørte til Kragenæs, hvor man sejler til øen Fejø. Da kl. var 23.15 kom færgeren, og det tager 15 minutter at sejle. Da vi kom til Fejø, kørte vi til Uglebjerggård, hvor Jesper og Niels boede, og så kørte vi til Lille Marienlund hvor Mette og min veninde boede. Så blev vi sat af der, og så gik vi i seng.



Om lørdagen var jeg nede og se Solvang og det lille hvide hus, som jeg måske kunne komme til at bo i, og der var jeg solgt. Så ringede jeg til min mor og sagde: nu flytter jeg i hus. Om søndagen kom min far og mor på besøg, og min veninde og jeg viste øen til min mor og far. De syntes, det var et dejligt lille hus, og så gik vi ind og holdt møde med Karin i hendes private køkken og snakkede om, hvornår huset ville være færdigt, og vi hilste på hendes kæreste Lars og deres lille hund Lulu og store hund Chang, som bruges til jagt. Men som sagt blev vi enige om, at jeg kunne komme i praktik dernede i 3 måneder fra d. 1. oktober.



Inden jeg flyttede, sagde jeg farvel til familie, venner, klub, svømning, ridning, band og skole. Så den 1.10 kørte vi til Fejø og indrettede min lille lejlighed på 72 m<sup>2</sup> med en gang og lille badeværelse, et lidt stort soveværelse, et stort rum, hvor der er spisestue, stue og arbejdsrum. Der er også et lille tekøkken.

Og det er skønt. Jeg nyder hver evige eneste dag på Fejø. Karin har købt en 4 længet gård 3 km væk fra, hvor vi bor, hvor vi har indrettet en gårdbutik, hvor min veninde og jeg arbejder. Anna er ansat derinde, og vi sælger møbler, designtøj, brugsting, te og kaffe m.m

Bag gården har vi indhegnet en lille fold og en græsfold, og der går 4 islandske heste. Den ene er snart min. Han er syv år og er sølv vindø og hans navn er Silfri. Jeg rider 2 gange om ugen enten i ridehuset eller på græsfolden eller på tur. Vi er oppe i butikken mandag, tirsdag, onsdag, torsdag og lørdag. Når vi kommer, åbner vi folden, så hestene kan gå ud, og når vi kører hjem, lukker vi dem ind.



Vi er 3 piger, der bor på Solvang. Vi er så heldige, at Karin er uddannet massør, og hver anden mandag får vi massage enten ryg eller kropsmassage. Det er bare sagen. Når Karin trænger til massage, giver jeg hende det, for jeg er ved at lære at give massage. Jeg læser om det, og ellers lærer Karin mig det i vores massagerum, som jeg har været med til at indrette og male.

Vi har et stort industrikøkken, hvor vi hjælper med at lave mad. Vi spiser sammen med Mette og drengene fra Marienlund skiftevis mandag og tirsdag hos dem. Det er sammen med Sanne som er ansat der. Vi spiser på Skalø, hvor Sanne bor. Om onsdagen og torsdagen spiser de hos os. Om fredagen hver anden weekend er vi i klub Vi og spiser der. Lørdag kommer de til os.

Vi har indrettet et stort værelse til dyr: Sophies kanin og min venindes kanin og 2 fælles marsvin. Jeg har mit eget marsvin, og hun hedder Pjuske. Efter jul sætter jeg et fælles marsvin ned til Pjuske. Så håber jeg, hun får unger. Hos os er der ansat to, der hedder Trine og Kristine. Trine er der om dagen og Kristine rider sammen med os og er nattevagt en nat om ugen, så Karin får fri.



Da jeg var lille, havde jeg nogle drømme. Jeg ville bo på landet. Det gør jeg. Jeg ville bo i mit eget hus. Det gør jeg. Jeg ville have et marsvin. Det har jeg. Jeg ville have min egen hest. Det har jeg snart.

Jeg er på weekend hver anden uge hos min mor og far - på besøg, for jeg bor på Fejø. Der er mit hjem. Livet er herligt og skønt hver evige eneste dag. Jeg flytter **aldrig** fra **Fejø**. Om mange år, når den tid kommer, når Karin skal på plejehjem, så flytter jeg med på plejehjem. Det har jeg fået lov til. For som jeg siger, det er dumt at flytte, når man har fået alle sine drømme opfyldt herovre.

*Mange hilsner fra Dorthe*



# Dorthes mor fortæller om Fejø

Vores datter Dorthe, der er 23 år, har nu boet i godt et år på Fejø. I har ovenfor læst Dorthes beskrivelse af opholdet. Jeg vil som forældre til Dorthe også fortælle lidt om det forløbne år.

Vi har i en del år haft mange spekulationer om, hvor Dorthe mon engang skulle bo. Hun har i flere år været skrevet op til bofællesskab i Ballerup Kommune, men kommunen har klart meldt ud, at de ikke ville kunne finde en plads til hende i kommunen, da der grundet Dorthes diagnose PWS ville skulle tages for mange hensyn. Vi har været et par forældre, der i samarbejde med Københavns og Frederiksborg Amt og LEV har prøvet at få et bofællesskab op at stå, men det lykkedes ikke. Vi har besøgt de fleste PWS-bofællesskaber i Danmark, men der har ikke været ledige pladser.

Som Dorthe skrev, fik hun mulighed for at besøge sin veninde på Fejø, og 1. oktober 2006 flyttede Dorthe selv til Fejø.

Der er i alt 6 personer med PWS, der bor på Fejø. De 3 er Birthe Rasmussen ansvarlig for, og de sidste 3 bor hos Karin Birkedal. Hos Birthe er det organiseret på følgende måde: en ung pige bor alene på en gård, og to mænd bor på en gård, Uglebjerggård, hvor de hver har en etage. De har arbejde på et plejehjem og som medhjælpere hos en gartner. De får hjælp til at håndtere alt omkring mad og penge, men ellers har de selv stor indflydelse på alle beslutninger omkring deres liv.

Dorthe er en af de 3 piger, der bor på Solvang, hvor det er Karin, der er hovedansvarlig. Da Birthe og Karin er mor og datter, er der naturligt nok meget samarbejde på tværs af de to grupper. De tager sammen hver anden fredag i klub Vi, hvor de er sammen med jævnaldrende. De rejser også sammen. I det forløbne år har de været i Gambia og i Grækenland. Der er planlagt tur til Tenerife til februar.

På Solvang har alle 3 piger hver deres lejlighed eller hus tæt på hovedhuset, hvor Karin og Lars bor. Dorthe har hjælp til rengøring, men hun skal selv holde orden og vaske tøj. Hun har ligesom de andre 2 piger alarm på huset om natten, så der ikke kommer ubudne gæster. I forbindelse med hovedhuset er der en stor samlings/spisesal og et stort industrikøkken.

Dorthe har et pragtfuldt liv. Hver dag ringer hun hjem og fortæller om alt, hvad hun har oplevet den dag. Hun fortæller, hvor meget hun har solgt for i butikken, at hun har været med til at male deres båd, at hun har været af sted sammen med Lars for

at sætte duerne ud, at hun selv har slået græs med havetraktoren, at hun har fået en times massage, at hun har været på en lang ridetur ned til vandet, at de har været en tur på fastlandet for at handle og meget andet. Pigerne er meget med i madlavningen, og de er ret dygtige til at snitte og hakke.

Om aftenen, når de har spist og vasket op, hygger pigerne sig i samlings salen. De cykler på motionscykel, ser fjernsyn eller spiller kort.

I forbindelse med PWS taler vi jo tit om mad og madrelaterede problemer. Alt omkring mad på Fejø kører i faste rammer og er portionsanrettet. Alle får ikke samme portioner, det er deres kropsvægt, der afgør mængden. Det sker også ind imellem, at alle tager på kro eller på pizzeria og spiser sammen. Det holder pigerne meget af. Det er ikke, fordi de får kedelig mad til hverdag. Dorthe fortæller hver aften, hvad hun har spist. Jeg er imponeret over, hvor varieret og sundt, de spiser.

Hver anden fredag eftermiddag ved femtiden kommer Dorthe hjem på weekend. Hun tager først af sted mandag morgen, så vi har god tid sammen. Hun er da glad for at komme hjem på besøg, men hun glæder sig til hun skal tilbage. Vi har besøgt Dorthe et par gange, og det nyder vi alle sammen. For Dorthe er det optimalt. Hun er på Solvang, og hendes forældre er ovre i hendes hus – for det er ikke hele tiden, hun er sammen med os, for hun skulle jo nødtigt gå glip af det, de andre er i gang med. Det er da bare så perfekt, som det kan være.

Efter 3 måneders prøvetid, var Dorthe klar til at flytte ind permanent (det var hun nu efter et par dage). Det var ved nytårstid 2006/2007 – lige på det tidspunkt, hvor amterne blev nedlagt. Det betød nye regler omkring bofællesskaber til handicappede. Alle skal kunne registreres i Tilbudsportalen, men der er mange paragraffer, der skal være i orden, for at dette kan lade sig gøre. Dorthe har ind til videre fået forlænget sit midlertidige ophold på Fejø til 1. januar 2008. Vi har fået brev fra Ballerup kommune, som er betalingskommune. De håber på, at Lolland Kommune inden 1. januar kan godkende Solvang som botilbud jfr. Servicelovens § 107.

Vi håber selvfølgelig på, at alt snart går i orden, for vi kan ikke forestille os et alternativt botilbud, der er så skræddersyet til Dorthe, som hendes hjem på Solvang på Fejø er.

*Hanne Lorentzen*

# Ny i bestyrelsen



Jeg er indtrådt i bestyrelsen på generalforsamlingen d. 29. september på Nyborg Strand. Jeg er 51 år og mor til Pernille på 14 år med PWS. Foruden Pernille og jeg består familien af storebror Jesper på 19 år. Vi bor i Hvidovre, og jeg arbejder som sygeplejerske på Hvidovre Hospital.

Pernille startede i specialbørnehave som 3-årig og går nu i 8. klasse på en specialskole i Rødovre. Pernille er endvidere tilknyttet det specialpædagogiske fritidstilbud Skovmosen, også i Rødovre. Dette fungerer rigtig fint, der er den struktur i dagligdagen begge steder, som er så vigtig for, at Pernille kan få sin dag til at hænge sammen, og hun er glad for at komme begge steder.

Pernilles opvækst har været præget meget af, at hun har lidt af mange søvnapnøer, fra hun var helt spæd. Derfor startede hun først i børnehave som 3-årig, og hun er stadig ikke på ”fuld tid” i fritidshjemmet.

Vi har været tilknyttet foreningen, siden Pernille blev diagnosticeret som 3-årig og har altid været glade for at komme til de forskellige arrangementer. Dette gælder både de faglige input og den mere uformelle snak forældre og fagfolk imellem.

Jeg ser frem til et godt samarbejde.

*Vibeke Ørskov*

## Fra 6. internationale konference i Rumænien

*I sidste nr. af PWS NYT blev konferencens forløb generelt omtalt, og flere af de interessante foredrag refereret. Nedenfor refereres yderligere nogle indlæg, som var gode og inspirerende.*

### **Vægtkontrol og kost ved PWS** (*Peter Davies, Australien*):

Peter Davies indledte med at sige, at det helt basalt er vigtigt at forstå principper om kroppens energibalance: For megen energi indtaget (spist) omsættes til fedt, der sætter sig på kroppen. Fedt indeholder pr gram dobbelt så mange kalorier som protein og sukkerstoffer, dvs. 1 gram fedt "feder" ligeså meget som 2 gram protein eller kulhydrat.

Mange smagsstoffer sidder i fedtet, dvs. at mad med fedt i generelt har mere smag, hvorfor det oftest foretrækkes fremfor fedtfri mad. I urtiden søgte mennesker efter de mest fedtholdige fødeemner for at overleve! Måske derfor er det svært at spise magert - fedt smager simpelt hen af mere!

Af den energi, vi indtager i kosten, bruges 60 % til blot at holde kroppen levende (basalstofskifte), ca. 30-35 % bruges til energi til bevægelser, og kun en lille del bruges til væksten.

Kroppens størrelse bestemmer, hvor megen energi der skal bruges, også til bevægelser. Fx skal en person på 80 kg bruge 192 kcal for at gå en time, hvorimod en person på 60 kg skal bruge 144 kcal. Det samme forhold gør sig gældende ved al anden motion. Det betyder, at hvis alle spiser det samme efter en lang gåtur, vil nogen (de mindste) få for meget (og tage på), og de store vil tabe sig.

Ved PWS er det sådan, at den del af kroppen, der forbrænder energi, er relativ lille, da det mest sker i musklerne, som er relativt spinkle. De fleste med PWS har et ret stort "fedtpolster", også selvom de er af normal vægt. Derfor tager personer med PWS lettere på end andre. Energiforbruget i musklerne, når de arbejder eller er i hvile, er som hos andre med samme muskelmængde i kroppen. *Dvs. man kan ikke tale om lavt stofskifte ved PWS, men et lavt energibehov på grund af små muskler.* Hertil kommer, at personer med PWS ofte ikke bevæger sig så meget, sidder gerne ned (specielt ved overvægt), hvilket samlet giver et lavt kaloriebehov.

Fra foredraget var budskaberne:

- *Megen (eller nok) motion for at opbygge muskler og omsætte den spiste energi.*
- *Vær opmærksom på, at kosten indeholder tilstrækkeligt af nødvendige næringsstoffer.*

Jern er vigtig for både blodprocent, hud og hjerne. Jern fra fisk og rødt kød optages lettere end jern fra æg, mælk og grøntsager. Te og kaffe nedsætter optagelsen af jern fra tarmen, juice øger optagelsen.

Mange med PWS får for lidt kalk, zink og vitaminer (se bl.a. sidste PWS NYT). Mange voksne med PWS har kalkfattige knogler. Mælkeprodukter er gode kalkkilder, og de magre produkter er de bedste ved PWS! De fedtopløselige vitaminer A-D-E-K er bl.a vigtige for syn, blod og immunforsvar.

Alt i alt understregede dette foredrag igen vigtigheden af, at **alle med PWS er i kontakt med en diætist**. I forsøg på at få en person til at tabe sig eller holde en lav vægt risikeres nemt, at kosten ikke indeholder tilstrækkelig jern, kalk og vitaminer. Det gælder nok især personer, der bevæger sig meget lidt, hvor energibehovet er lavt, og hvor der bliver spist særlig lidt. Alle med PWS bør tage dagligt vitamintilskud, og mange har brug for ekstra tilskud af kalk og zink.

Og igen... det er vigtigt at holde vægten nede... så det er faktisk ikke så let!



### **PWS livskvalitet fra vugge til grav** (*Urs Eiholzer, Schweiz*):

For nogen et lidt provokerende indlæg, idet han gav udtryk for, at nogen patienter med PWS udsættes for al for megen medicinsk behandling i forsøg på bl.a. at holde vægten nede i stedet for at se realiteterne i øjnene og sige, hvad der er brug for (*jeg synes dog ikke hans kritik passer på danske forhold* (*Susanne Blichfeldt*). Ifølge UE er der **5 helt basale forhold ved PWS** som skal opfyldes, hvis man skal sikre en god behandling:

1. Passe på kalorieindtagelse, dvs. pas på ikke at spise for meget.
2. Væksthormonbehandling.
3. Dagligt træningsprogram, dvs. motion, leg, gåture osv.
4. Mænd med PWS bør behandles med mandligt hormon som voksne.
5. Psykologisk støtte til familierne.

UE beskrev, hvorledes han som læge helt personligt ind imellem oplevede konsultationer med familier, hvor vægten hos personen med PWS var alt for høj. Det var lange samtaler om alle de vanskeligheder, der var, og han kunne personligt være helt udmattet, fordi han også følte, han måtte hidse sig op for virkelig at pointere, hvor vigtigt det er, at personen PWS ikke får for meget at spise.

Han pointerede også, hvor vigtigt det er, at voksne med PWS får en passende bolig og en passende arbejdsplads.

Alt i alt et lidt ”anderledes”, men også værdifuldt indlæg, og som mange siger: Urs Eiholzer brænder for, at personer med PWS får det bedst muligt.

*Urs Eiholzer er børnelæge i Zurich, Schweiz. Han har tidligt i sin karriere arbejdet sammen med Andrea Prader, som var den første, der beskrev PWS. Dr. Prader døde for 7 år siden.*

*Dr. Eiholzer har arbejdet meget med væksthormonbehandling og har skrevet en bog om PWS, som fint illustrerer hans store engagement. I bogen er der mange fotos af børn med PWS, han kender, som ser ud til at være velbehandlede.*



**Fysioterapi for børn med PWS** (*Fysioterapeut Kaja Giltved, Frambu, Norge*): Kaja Giltved holdt et fint indlæg om, hvordan man tidligt aktiverer små børn med PWS: Der bruges megen fantasi, de inddrages i lege med andre, og specielt gennem leg aktiveres børnene motorisk. Derved udvikles de, og ”træningen” bliver sjov, også når håndmotorikken trænes.

KG havde mange fine videoklip. Hun viste også, hvordan grupper af småbørn med PWS var sammen, legede ude og hele tiden var i gang motorisk. Et meget inspirerende indlæg, positivt og fyldt med livsglæde. Budskabet var her, at børnene har det godt med at være sammen med andre, de deltager gerne i mange lege, men at de også skal have den nødvendige støtte for at komme i gang.

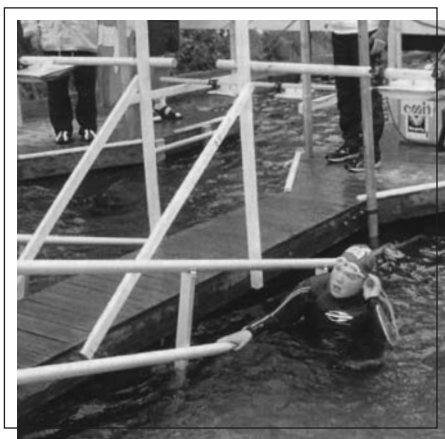
*Overlæge Susanne Blichfeldt*



# En solstrålehistorie

*Nadja Joy er 20 år gammel og har Prader-Willi Syndrom. På trods af sit udviklingshandicap er Nadja Joy dansk mester i handicapsvømning og har sat 11 rekorder. Nadja Joy svømmer i Haslev Svømmeklub.*

Nadja Joy og hendes mor – som også fungerer som ulønnet personlig hjælper for Nadja – har lige været 5 dage i Vansbro 700 km oppe i Sverige. Der skulle Nadja deltage sammen med ca. 5000 andre mennesker i noget, som kaldes Vansbrosimming. Det handler om at svømme i elven, altså på åbent vand, hvor der er strøm.



Nadja havde tilmeldt sig de 4 løb, som der var. Alt dette klarede Nadja flot. Hun var eneste pige fra Danmark, der svømmede 2 gange lørdag, og hun præsterede endda at komme først ind i sit heat for kvinder og tage flere sekunder af fra lørdagens første løb. Og de havde endda lagt så meget mærke til Nadja, at der blev talt om hende under løbene. Yderligere oplysninger om svømningen i Vansbro kan ses på [www.vansbrosimmingen.com](http://www.vansbrosimmingen.com)

Det har været en kanon oplevelse for Nadja. Det er noget helt andet end stævner i en svømmehal, så hun har virkelig fået brugt dragten, som hun havde fået af en sponsor. Nadja har endvidere svømmet 1,2 km på Silkeborgsøerne, 5 km på Amager Open, 5 km på Præstø Fjord, 1,3 km på Vejle Fjord og 1,9 km på Christiansborg Rundt. Nadjas flotte placeringer kan ses på [www.openwater.dk](http://www.openwater.dk)

*Nadja Joy og Lilli Tønnesen*

# 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

Fysioterapeut Kirsten Iversen  
Børneterapien  
Bank Mikkelsensvej 11  
2820 Gentofte  
Tlf. 39984470, fax 39984471  
ki@gentofte.dk

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

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

Socialkonsulent  
Anne Marie Rasmussen  
Fejovænget 36  
8381 Tilst  
Ras36@stofanet.dk

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

Speciallæge i pædiatri  
Astrid Schulze MSci  
Otte Rudsvej 12  
5220 Odense SØ  
Tlf. 66156664  
astridschulze@mail.dk

Specialsygeplejerske  
Inga Stenalt  
Klinik for Sjældne Handicap  
5003 Rigshospitalet  
Blegdamsvej 9  
2100 Kbh. Ø  
Tlf. 35454788  
inga.stenalt@rh.regionh.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

Spec.pædagog Inge Bigum  
Skyttevej 6,  
4000 Roskilde  
Tlf. 46366488  
ibigum@c.dk

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

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

Socialpædagog Grethe Østergaard  
Grankoglen  
Granbakkevej 22B  
8961 Allingåbro  
87867765  
goe@granbakken.aaa.dk

Overlæge  
Susanne Blichfeldt  
(Konsulent for Landsforeningen for  
PWS)  
Kildehusvej 12  
4000 Roskilde  
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](http://www.prader-willi.dk)

1. Folder: Prader-Willi Syndrom.
  2. Folder: Oplysninger til sundhedspersonale etc. om PWS
  3. Folder: Etablering af botilbud til voksne med PWS
  4. Kost ved Prader-Willi Syndrom v/Dorte Bierre
  5. Træning af børn med PWS v/Britt-Marie Bergström. Lille bog oversat fra svensk.
  6. Adfærdsstyring ved Prader-Willi Syndrom v/Jackie Waters – oversat til dansk.
  7. Egen bolig for unge og voksne med PWS v/Wenche Holtskog og Chr. Aashamar – oversat til dansk.
  8. Bog om PWS. Udgivet af Landsf. for PWS.
- Undervisning**
9. Folder: Information og gode råd i forbindelse med undervisning af børn og unge med PWS.
  10. Vejledning for lærere (pjece) udarbejdet ved Torshov Kompetencecenter i Norge. Kan lånes i 14 dage.
  11. Undervisning af børn og unge med Prader-Willi Syndrom v/Chr. Aashamar.
  12. På vej til voksen v/Anette Løwert og Karsten Løt. Seksualundervisning.
- Video:/DVD**  
Returneres 14 dage efter modtagelsen!
13. 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.
  14. "Vidste du det?"
  15. Norsk video: PWS – bo alene.
  16. DVD: Food, behaviour and beyond.
  17. DVD: Understanding the Student with Prader-Willi Syndrome inkl. vejledning.

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

# ADRESSER

## Bestyrelsen for Landsforeningen for PWS

Tlf.

### Formand:

Børge Troelsen, Agervej 23, 8320 Mårslet 86292141  
b.troelsen@email.dk fax 86262191

### Næstformand:

Hanne Lorentzen, Mosevej 32, 2750 Ballerup 44654309  
hanne.lorentzen@stofanet.dk

### Kasserer:

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

### Sekretær:

Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød 45819905  
pws@nypost.dk

Jytte Helgogaard, Heibergs Have 67, 4300 Holbæk 59444843  
jyttehelgogaard@tdcadsl.dk

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

Djanik G. Andersen, Nørre Alle 3, 8900 Randers 51501288  
ltgade@webspeed.dk

Robert Justesen, Bolbro Sidevej 6, 2960 Rungsted Kyst 45767054  
robert@billbozz.dk

### PWS-bosteder

Bofællesskabet, Viby J 86770013  
Oxen, Brørup 75388388

Åhuset, Holme Olstrup 55563168  
Kigkurren, København 33667398

Jupitervej, Fredericia 75925838-31  
Østerhuse, Kerteminde 65324377

Bofællesskabet, Holbæk 59441828  
Grankoglen, Allingåbro 87867766

Akuitsut, Nuussuaq 328488

**PWS-værksteder:**  
Værkstedet, Kerteminde 65325551  
Kærren, Brørup 75388088

**PWS-kursussted (for voksne med PWS)**  
Marienlund, Fejø 54713503

Solvang, Fejø 54713304