



*Deltagere på årets sommerlejr  
Foto: Allan Bang*

## Indhold

Materialer og udgivelser om Prader-Willi Syndrom.....	2
Indkaldelse til generalforsamling .....	3
Invitation til foredrag med psykoterapeut Karin Westh .....	3
Regnskab 2014 .....	4
Fotos fra familieweekend på Pindstrup, maj 2015 .....	5
Prader-Willi Syndrom, mad og tryghed .....	6
Prader-Willi Syndrom, tryghed og mad – tjekliste for familier .....	7
Prader-Willi Syndrom, tryghed og mad – tjekliste for skoler og arbejdspladser.....	8
Familiekomsammen på Fejø .....	9
Ledsageordning.....	10
Temadag med professor i psykiatri Tony Holland, England.....	10
Grænsesætning/retningslinjer .....	11
SPA-ophold for voksne med PWS og deres forældre/ledsager.....	13
Retten til selv at vælge hvor man vil bo .....	14
Prader-Willi Syndrom og soignering .....	15
Fotos fra årets sommerlejr på Brogården .....	16
Tur på Dyrehavsbakken.....	17
Aktivitetskalender 2015.....	17
Tænder og PWS - syreskade .....	18
Prader-Willi Syndrom Danmark – facebook .....	18
Fagrådet for PWS .....	19
Bestyrelsen for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom .....	20

*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. 21671299  
e-mail: [jyttehelgogaard@tdcadsl.dk](mailto:jyttehelgogaard@tdcadsl.dk)

### Birgitte Jensen

Kildetoften 32  
8600 Silkeborg  
Tlf. 22755455  
e-mail: [bm@vibkat.dk](mailto:bm@vibkat.dk)

*Deadline for næste nummer af PWS NYT: 1. oktober 2015*

## Materialer og udgivelser om Prader-Willi Syndrom

Materialer og video/dvd rekvireres via bestillingslisten på [www.prader-willi.dk](http://www.prader-willi.dk) eller ved henvendelse til foreningens sekretær:  
Bog om PWS (nr. 7) er gratis for foreningens medlemmer og kan downloades fra foreningens hjemmeside

### Foldere

1. Prader-Willi Syndrom – en medfødt sygdom.
2. Vigtige oplysninger til sundhedspersonale om PWS.
3. Prader-Willi Syndrom og beskæftigelse. *Netudgave*
4. Gode råd i forbindelse med undervisning af børn med PWS.
5. Etablering af botilbud til voksne med PWS.
6. Kost ved PWS v/Dorte Bierre
7. Information og gode råd om mad ved Prader-Willi Syndrom.

### Bøger

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

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

*Video/dvd – returneres 14 dage efter modtagelse*

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

# Indkaldelse til generalforsamling



I henhold til foreningens vedtægter indkaldes hermed til ordinær generalforsamling

i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom.

Generalforsamlingen afholdes i forbindelse med foreningens landsmøde

**Lørdag d. 26. september 2015 kl. 11 – 12  
på Hotel Scandic Hvidovre, Kettevej 4, 2650 Hvidovre**

med følgende

## DAGSORDEN

1. Valg af dirigent.
2. Formandens beretning.
3. Kassererens beretning om det reviderede regnskab.
4. Fastsættelse af kontingent for 2016.
5. Indkomne forslag.
6. Valg af 4 bestyrelsesmedlemmer. Efter tur afgår Vibeke Ørskov, Lise Reimers, Djanik Gade Andersen og Tina Damgaard.
7. Valg af 2 revisorer og 1 revisorsuppleant.
8. Eventuelt.

*På bestyrelsens vegne  
Jytte Helgogaard*

## Invitation til foredrag med psykoterapeut Karin Westh

I forlængelse af generalforsamlingen i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom får vi besøg af psykoterapeut Karin Westh, som vil fortælle om, hvad det kan betyde for en familie at få et handicappet barn, og hvilke kriser der kan opstå i en sådan situation. Karin Westh vil også komme ind på, hvad sorg kan betyde i denne sammenhæng (se mere på [www.karinwesth.dk](http://www.karinwesth.dk)). Der vil blive rig lejlighed til dialog og spørgsmål under foredraget.

### Programmet for dagen ser ud som følger:

Kl. 11 – 12: Generalforsamling

Kl. 12 – 13.30: Frokost

Kl. 13.30 – 16.30: Foredrag v/psykoterapeut Karin Westh (inkl. kaffepause)

Af hensyn til reservation af lokale og frokost bedes man tilmelde sig arrangementet ved henvendelse til Lise Reimers på mail: [pws@nypost.dk](mailto:pws@nypost.dk) eller på tlf. 2427 1382 **senest d. 1. september 2015.**

# Regnskab 2014

## Resultatopgørelse

Indtægter	2014	2013	2012
Medlemskontingenter	63.995	39.050	32.550
Årets andel af livsvarige medlemskaber	3.963	4.066	3.487
Modtagne gaver og tilskud fra private og legater	280	44.585	11.095
Biblioteksstyrelsen tilskud	2.656	2.799	2.767
Salg af trøjer og bøger			
Andre indtægter	115	9.395	12.965
Modtaget tilskud			
Social- og Integrationsministeriet, Handicappuljen	214.136	169.334	193.668
Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Tips og Lotto, Driftspuljen	176.501	184.166	176.383
Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Tips- og Lottomidler, Aktivitetspuljen	161.834	98.654	91.796
Deltagerbetaling m.v.	285.856	416.751	240.925
Indtægter i alt	909.336	968.800	765.636
Udgifter	2014	2013	2012
Ferie-, koloni- og kursusudgifter	671.774	752.866	636.494
Informationsmateriale	105.249	72.541	59.562
Udgifter i alt	777.023	825.407	696.056
Bruttoresultat	132.313	143.393	69.581
Kapacitetsomkostninger			
Møde- og arrangementsudgifter	57.616	44.727	41.526
Administrationsudgifter	46.416	43.451	59.414
Kapacitetsomkostninger i alt	104.032	88.178	100.941
Resultat af primær drift	28.281	55.215	31.360
Finansieringsindtægter	38.886	22.686	21.661
Årets resultat	67.167	77.901	-9.698

## Balance

Aktiver	2014	2013	2012
Anlægsaktiver			
Investeringsbeviser til anskaffelsessum (DI Mix Obligationer, kursværdi kr. 1.392.510)	1.507.660	1.391.935	1.375.925
Anlægsaktiver i alt	1.507.660	1.391.935	1.375.925
Omsætningsaktiver			
Periodeafgrænsningsposter	0	3.127	3.656
Andre tilgodehavender	21.439	16.450	186.883
Likvide beholdninger	251.616	363.125	203.016
Omsætningsaktiver i alt	273.055	382.702	393.555
Aktiver i alt	1.780.715	1.774.637	1.769.479
Passiver			
Egenkapital			
Egenkapital	1.516.668	1.449.700	1.371.800
Hensættelser			
Social- og Integrationsministeriet, Handicappuljen, ej anvendt pr. 31. december 2013	25.432	81.745	93.946
Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Tips- og Lottomidler aktivitetspuljen 2013/14,	67.505	108.380	102.275
Hensættelser i alt	92.937	190.125	196.221
Gældsforpligtelser			
Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Tips- og Lottomidler aktivitetspuljen	6.301	16.387	22.740
Livsvarige medlemskaber	84.072	79.251	81.322
Kreditorer	80.537	39.174	97.396
Passiver i alt	1.780.715	1.774.637	1.769.479



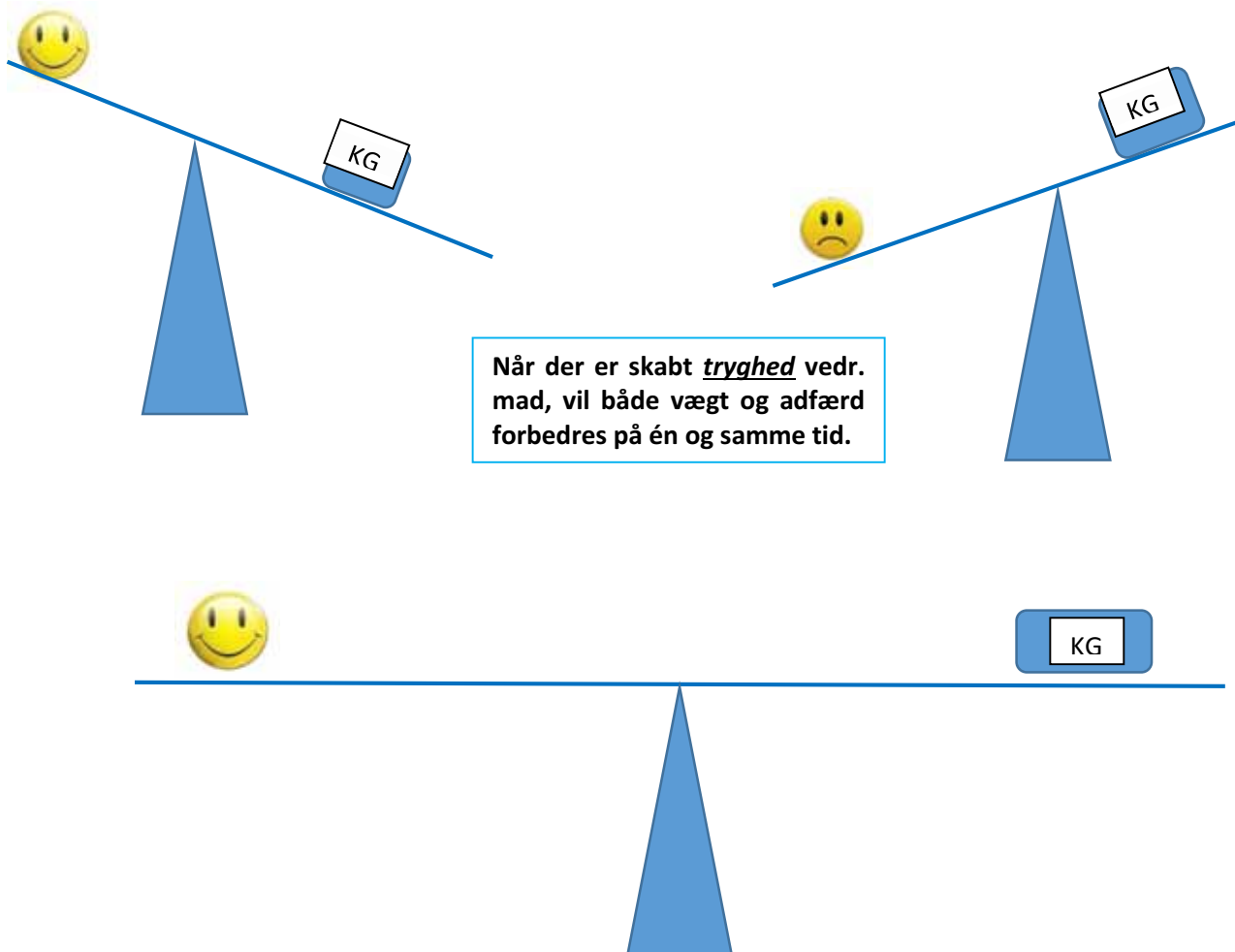
# Fotos fra familieweekend på Pindstrup, maj 2015



# Prader-Willi Syndrom, mad og tryghed

Oversat fra Pittsburgh Partnership, dr. Janice L. Forster og dr. Linda M. Gourash

Nogle er ind imellem af den opfattelse, at mennesker med PWS ikke kan være glade, medmindre de får den mad, de beder om. At skabe rammerne for begrænsning af madindtag forårsager stress og adfærdsproblemer, medmindre der samtidig er skabt tryghed omkring disse rammer.



## Tryghed omkring mad inkluderer (*husk, at "mad er stress"*):

### INGEN TVIVL

Personen med PWS kan slappe af og fokusere mindre på mad, når vedkommende kender madplanen for hver enkelt dag. Det kræver en forudsigelig rutine for hver enkelt dag, hvor måltiderne er skemalagt sammen med andre aktiviteter. Fokusér på rækkefølgen af aktiviteter og ikke på tidspunktet for hvert måltid. Planlægning vil give vished om, hvilke aktiviteter der går forud for et måltid, og hvilke aktiviteter der følger efter et måltid. En kendt menu giver forventninger, som til fulde vil kunne indfries.

### INTET HÅB (INGEN CHANCER)

Efterhånden som børnene vokser op, bliver det nemmere at få adgang til mad, og det kræver flere forholdsregler at sørge for, at de ikke opsøger mad hele dagen. Det er yderst stressende for en person med PWS, hvis der er muligheder for at tilegne sig mad, og disse muligheder skal i videst muligt omfang fjernes. Forholdsreglerne vil afhænge af den enkelte person og vedkommendes evne til at tilegne sig mad.

## **INGEN TVIVL – INTET HÅB = INGEN SKUFFELSE**

En succesfuld pædagogisk indsats ved PWS er ensbetydende med, at usikkerhed omkring maden skal fjernes. Menuoversigt, skemaoversigt med planlagte aktiviteter og måltider, snak om disse planer og aftaler om, at en opgave skal fuldføres, før næste aktivitet kan påbegyndes (inkl. måltid), bidrager alt sammen til positiv adfærd.

### Prader-Willi Syndrom, tryghed og mad – tjekliste for familier

#### **INGEN TVIVL**

- Mit barn har en oversigt over menuen. Han/hun kender menuen for næste måltid.
- Mit barn medbringer frokosten i skole/på arbejde.
- Min barn bliver sjældent skuffet over maden. Har/hun får altid, hvad han/hun kan forvente.
- Mit barn irettesætter ofte andre vedr. sin diæt.
- Mit barn ved, hvornår han/hun får lidt ekstra. Der er ingen overraskelser.
- Mit barn får aldrig noget ekstra, der ikke er planlagt.
- Mit barn spørger sjældent, hvad han/hun skal have at spise. Han/hun ved det.
- Mit barn ved, hvornår på dagen måltiderne ligger.
- Jeg har aldrig truet mit barn med, at et måltid vil blive forsinket eller ændret.
- Mit barn ved, at hvis det sædvanlige måltid af en eller anden grund ændres, så kan han/hun regne med et tilsvarende alternativ.

#### **INTET HÅB (INGEN CHANCER)**

- Mit barn har ikke adgang til mad eller drikkevarer med kalorier. Der er kun adgang til vand.
- Mens jeg laver mad, har et andet familiemedlem ansvaret for at holde øje med barnet med PWS.
- Det er sjældent, mit barn diskuterer eller bliver vred i forbindelse med mad.
- Når vi tager på restaurant eller familiebesøg, ved mit barn, at jeg tager mad til ham/hende.
- Der er altid opsyn på skolen/arbejdet, når mit barn spiser.
- Mit barn har aldrig selv penge.
- Mine naboer/familiemedlemmer tilbyder aldrig mit barn med PWS mad. Jeg har forklaret dem, hvorfor de ikke må gøre det.
- Al mad er låst inde.
- (Så vidt jeg ved) har mit barn ikke stjålet mad inden for de sidste to uger.
- Vi har en plan for alle særlige lejligheder, og mit barn kender på forhånd denne plan.
- Selvom mit barn ved, at han/hun skal overholde diæten, vil han/hun aldrig selv kunne tage ansvar for den.
- Mit barn forbereder aldrig selv sin mad.
- Når vi skal spise ude eller bestille mad udefra, får vi altid menukortet på forhånd, så mit barn ved, hvad han/hun må få.



# Prader-Willi Syndrom, tryghed og mad – tjekliste for skoler og arbejdspladser

## INGEN TVIVL

- Personen har en oversigt over menuen. Han/hun kender menuen for næste måltid.
- Personen medbringer frokosten i skole/på arbejde.
- Ved madlavning har en anden ansvaret for at holde øje med personen.
- Det er sjældent, at personen bliver skuffet i forbindelse med mad, for han/hun ved altid, hvad der serveres.
- Personen irttesætter nogle gange andre vedr. sin diæt.
- Personen ved, hvornår han/hun får lidt ekstra. Der er aldrig overraskelser.
- Personen ved, at hvis det sædvanlige måltid af en eller anden grund ændres, så kan han/hun regne med et tilsvarende alternativ.
- Personen spørger sjældent, hvad han/hun skal have at spise. Han/hun ved det.
- Personen ved, hvad der er planlagt for den enkelte dag.
- Personen ved, hvornår på dagen måltiderne er ligger.

## INTET HÅB (INGEN CHANCER)

- Personen bliver aldrig tilbudt mad, der ikke er planlagt på forhånd eller aftalt med familie/bosted.
- Personen er aldrig blevet truet med, at et måltid vil blive forsinket eller ændret.
- Personen har ikke adgang til mad eller drikkevarer med kalorier. Der er kun adgang til vand.
- Personen diskuterer sjældent maden.
- Personen spiser frokost sammen med en ansat.
- Personen har ikke adgang til mad under skift til andet lokale eller under transport. Vedkommende er konstant under opsyn, og maden er ikke tilgængelig.
- Der er ikke adgang til mad nogle af de steder, hvor personen befinder sig.
- Personen har ikke adgang til penge eller automater.
- Der findes en plan for hver særlig lejlighed som fx fødselsdage eller ferier, og personen kender denne plan på forhånd.
- Selvom personen ved, han/hun er på diæt, ved hele personalegruppen, at vedkommende aldrig selv vil kunne få ansvaret for at overholde den.
- Personen har ikke stjålet mad inden for de sidste to uger.
- De andre elever/arbejdskolleger tilbyder aldrig personen mad. Personalet har forklaret dem, hvorfor dette ikke er tilladt.
- Personalet bruger aldrig mad som belønning.





## Familiekomsammen på Fejø

Hvert år mødes alle beboere, deres familier og mange personaler til en fælles hyggedag på Fejø. Der er 9 beboere med PWS på Fejø. De 2 bor alene i hvert deres hus, 2 bor sammen i et hus, og de sidste 5 har hver deres hus/lejlighed på Solvang. Alle havde familie med denne dag.



I år mødtes vi søndag d. 3. maj til morgenbord på Solvang. Her er en stor fællessal, hvor der er god plads til alle. Der var en dejlig stemning, som bl.a. skyldtes, at beboerne havde glædet sig til denne dag. Da vi havde hygget og snakket over kaffen, tog vi på rideskolen, hvor en del af beboerne viste, hvad de kunne med deres heste. Det var meget imponerende. Bagefter fik de pårørende en prøvetur - det var måske for nogles vedkommende knap så imponerende. Vi blev vist rundt i stalden af de personer, der dagligt arbejder med hestene her.

Så gik turen videre til Cox Orange, som også er arbejdsplads for en del af de unge mennesker. Det har været en bondegård engang. I nogle af staldene er der indrettet værksteder til større maler- og træarbejder/restaureringer. Hovedhuset og resten af staldene er indrettet til arbejdsplads/sy-værksted og en stor indbydende genbrugsbutik. Der var flere, der blev fristet til at købe lidt med hjem. Så gik turen tilbage til Solvang, hvor frokosten stod klar. Alle fik en flot platte.

Efter at have snakket og slappet lidt, blev vi delt i hold. Det ene hold var alle beboerne, som fik tilbud om at spille banko. Det andet hold var forældrene, der samledes til en orientering om, hvad der var sket i årets løb. Tidligere var der to bofællesskaber, som nu er samlet til ét. Derfor er der også valgt en bestyrelse.

Der blev talt en del om, hvor vigtigt, det er, at beboerne får motion i weekenderne. Der blev talt om ledsagerordning (se skrivelsen på næste side), det vigtige i at beboerne altid medbringer sygesikringskort, det lille informationskort og folderen til sundhedspersonalet, at der er lavet pop-up vindue, og der blev talt om ferier og forsikringer. Der var mange spørgsmål fra forældrene.

Da mødet var færdigt, var der kaffe og optræden af nogle af beboerne. Der blev igen lidt tid til at snakke sammen, indtil vi fik serveret mad ved 18-tiden. Igen var alt portionsanrettet, så der var ro over madsituationen. Efter maden tog de fleste familier hjem. Der var stor tak til personalet for et flot arrangement.



Jeg synes, det var en dejlig dag. Vi fik et indtryk af personalerne, af beboernes indbyrdes omgangstone, af deres arbejdssteder og deres stolthed over at vise dem frem. Det er godt at se, hvordan ens "barn" har fundet den rette hylde og dermed har et godt liv.

Hanne Lorentzen

# Ledsageordning



## **Socialkonsulent Gitte Madsen har svaret på en forespørgsel vedr. ledsagerordning og bevilling heraf:**

Når den unge ikke kan færdes på egen hånd og ikke er i stand til at modtage ledsagelse uden pædagogisk indhold, betyder det ikke, at denne ikke har ret til at blive ledsaget. Det betyder, at hjælp til ledsagelse skal vurderes efter § 85.

Når man er visiteret til et botilbud efter § 107, skal afgørelsen indeholde oplysninger om beslutninger om den konkrete indsats i tilbuddet. Det fremgår af servicelovens § 3:

### **§ 3 Stk. 2**

*Når kommunalbestyrelsen træffer afgørelse om tilbud efter §§ 32, 36, 101, 103, 104 og 107-110, skal afgørelsen indeholde oplysninger om beslutninger om den konkrete indsats, som iværksættes, og formålet hermed. Hvis den konkrete indsats ændres væsentligt, finder forvaltningslovens kapitel 3-7 anvendelse ved kommunens beslutning herom. Beslutninger om væsentlige ændringer af den konkrete indsats kan indbringes for Ankestyrelsen efter reglerne i kapitel 10 i lov om retssikkerhed og administration på det sociale område.*

Det vil med andre ord sige, at før den unge flytter ind i botilbuddet, skal den konkrete indsats beskrives. Herunder hvilket ledsagebehov den unge har, og hvad der skal ydes ledsagelse til. Kommunen må altså ikke bare lade det være op til det enkelte botilbud selv at finde ud af, hvilken ledsagelse der skal tilbydes.

Har der ikke ved visiteringen til botilbuddet været taget stilling til, om den unge har et behov for ledsagelse (og pårørende mener, at der er et behov), vil jeg anbefale at gå tilbage til sagsbehandleren og gøre opmærksom på denne mangel ved afgørelsen og samtidig bede om, at denne vurdering foretages nu.

Man skal i den forbindelse være opmærksom på, at der altid er tale om en individuel vurdering, og at der ikke er en ret til 15 timeres månedlig ledsagelse, ligesom ved § 97.

Praksisnyt nr. 41 fra DUKH handler om ledsagelse efter § 85 og kan findes på følgende adresse: <http://www.dukh.dk/vi-den-selvhaelp/vokseområdet/socialpaedagogisk-bistand/praksisnyt-artikler-om-socialpaedagogisk-bistand/praksisnyt-nr-41-socialpaedagogisk-ledsagelse>

## Temadag med professor i psykiatri Tony Holland, England



Tirsdag d. 8. december 2015 afholder Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom temadag med professor i psykiatri Tony Holland fra England.

Temadagen vil foregå i København, og program er under udarbejdelse. Endeligt program vil blive annonceret på foreningens hjemmeside samt den danske PWS-facebookgruppe.

Sæt **X** i kalenderen allerede nu.

Personlige grænser kan beskrives som "regler" eller "grænser", vi hver især sætter for både at vide og fornemme, hvilke trygge og acceptable måder vi kan være på over for hinanden. Vi har alle vores egen måde at reagere på, hvis disse overskrides. *Personlige grænser opbygges ud fra overbevisning, mening, holdning, erfaringer og hvad man har lært sig (engelsk: boundaries, wikipedia).*

Personer med PWS er ofte utrygge og ængstelige for, hvad der skal ske (især når der er for mange og uforståede informationer). De kan have brug hjælp til at sætte egne grænser, og at grænser skabt af familiemedlemmer og pædagoger håndhæves. Det kan give tryghed, så de kan reagere på en passende måde i forhold til, hvad der sker omkring dem. Grænser inkluderer positive adfærdsstrategier, der kan mindske ængstelse hos personen med PWS. Konstant opmuntring til den ønskede adfærd er altid bedre end straf for uønsket adfærd. Grænserne udtrykker også omgivelsernes forventninger til personen med PWS. Alt bør forklares på en forenklet og forståelig måde, og regler og grænser skal altid overholdes, så utryghed og ængstelse mindskes. Tryghed er nok det største behov ved PWS, idet utryghed giver uro og konflikter.

Retningslinjer og grænser er også vigtige for personale, der arbejder med en person med PWS. Det er værktøjer, der skal hjælpe med at mindske konflikter i forhold til, hvad der sker, eller hvad der siges. Hvis disse grænser ikke kendes og anvendes af hele personalegruppen, der arbejder med PWS, er det forvirrende for personen med PWS. Mangel på grænser vil oftest give livslange problemer for personen og evige konflikter i hjemmet, i skolen eller på bostedet.

Man må prøve at forestille sig, hvordan de, der har PWS, tænker...

- 1) Mange med PWS er konstant bekymrede/ængstelige. Ofte på grund af valg, der skal træffes, ting, der høres og ses, eller situationer, hvor en beslutning skal tages hurtigt.
- 2) De har en konstant trang til at spise.
- 3) De har i mange tilfælde et ønske om at være som andre.
- 4) Hertil kommer som noget særligt, at personer med PWS tænker meget konkret. De ord, man anvender, og den tone, ordene siges i, er det,

som personen hører. Meget få kan "læse mellem linjerne" eller fortolke en underliggende betydning. Hvis man taler højt eller i en lidt irriteret tone, vil de høre, at du er vred. Dette øger uro og ængstelse og resulterer oftest i et negativt svar eller en negativ reaktion. Hvis man selv bliver ængstelig, vil deres ængstelsesniveau også stige. Man skal overveje, hvad man vil sige, for personen med PWS hører det hele, men forstår ikke nødvendigvis meningen. Brug af få ord og en rolig stemme kan gøre stemningen tryk og forhindre misforståelser og diskussioner.

- 5) For mange valg er forvirrende for personer med PWS. Begrænsede og passende valg giver tryghed. Man skal ikke spørge en person med PWS: Hvor skal vi tage hen i dag? I stedet skal man spørge: Skal vi tage i biografen eller i Zoologisk Have i dag? For nogle kan det også være for svært med to valg, og så må man i stedet sige: I dag tager vi i ZOO (dvs. ikke spørge).



6. Visuelle instruktioner hjælper altid. Ofte tror man, at ting er forstået, når vi blot fortæller, men mange instruktioner er forvirrende, da personer med PWS har en forsinket bearbejdningsstid og skal tænke længe, før der svares. Herved mister mange dele af det, der siges - især når der siges for meget på en gang og for hurtigt. Billeder, der illustrerer, hvad der skal ske, evt. i flere trin, er nemmere at forstå. Et eksempel er et billede af, hvordan man vasker sine hænder. Den trinvisse instruktion gør det bliver lettere at forstå, lære og huske. OG i den sammenhæng: personer med PWS er gode til at forstå billeder og huske illustrationer (se også artiklen "Train" i PWS NYT februar 2015).

Jo tidligere i livet disse retningslinjer og grænser bliver sat, jo lettere vil tilværelsen blive for personen med PWS (også for små børn generelt). Når vedkommende bliver voksen, vil mange forældre være udmattet på grund af den særlige PWS-pædagogik. Nogle forældre tænker måske, at når personen nu er blevet voksen, så vil tingene ændre sig, eller vedkommende bør være ansvarlig for egen adfærd, og de retningslinjer, der gjaldt i barndommen, kan nu gradvist slippes. *Vi ved, at det ikke er tilfældet ved PWS. Den, der har PWS, vil altid*

*have brug for retningslinjer, inklusive retningslinjer for opførelse.*

Trods faste og klare retningslinjer og grænser vil disse mange gange løbende blive testet af personen med PWS. Især hvis de fornemmer, at der slækkes på grænserne. Et eksempel er nyt personale, der ikke ved så meget om PWS. Hvis personen med PWS tror, der er den mindste chance for at bryde retningslinjerne, vil mange forsøge. Hvis retningslinjerne bare en gang er brudt, eller personen med PWS har oplevet færre eller ingen retningslinjer, vil verden lige så stille bryde sammen for ham/hende, og det kan blive vanskeligt at genindføre retningslinjer, der tidligere gav tryk og hindrede adfærdsproblemer. Men det hjælper at gøre det! Det er vigtigt at respektere personen med PWS og vigtigt at respektere og erkende, hvad PWS er. Man kan og skal ikke kræve, at en person opfører sig, som om han/hun ikke har PWS. Det mest respektfulde er at have realistiske forventninger til personen med PWS.

At genindføre grænser kan være svært, men ikke umuligt. Man kan få hjælp til at sørge for en platform, hvorfra ændringer skal introduceres, det vil sige ved at ændre det ikke-grænsesatte miljø tilbage til et grænsesat miljø. Det kan være en god ide at skrive (evt. også visualisere/tegne) en form for kontrakt om nye eller genindførte grænser. Simple, klare forklaringer på hvorfor retningslinjer er nødvendige, er vigtigt, og kan evt. gives af en læge eller en anden professionel behandler uden for familien. Det kan også være godt, hvis personale/forældre har en øvrighedsperson at referere til: "Det er sådan, det siger vores leder/læge" (underforstået: Jeg kan ikke ændre det, det er en regel, der er!).

Retningslinjer og grænser, der gælder for børn med PWS, fx antal måltider og mængde kost, vil også gælde for voksne med PWS, men skal somme tider ændres. Grænser og retningslinjer skal jævnlige gennemgås og justeres i takt med personens udvikling, dvs. de skal tilpasses forskellige alderstrin og ændrede livsvilkår (fx ved overgangen fra skole til arbejde).

*Vær opmærksom på ændringer af grænser, især dem, der sniger sig ind i personens sædvanlige livsstil!*

Forældrene er de første og vigtigste personer, der sætter grænser og anviser retningslinjer, da de kender deres barn/unge/voksne bedre end alle andre, og de har været nøglepersonerne i hele barnets liv. Når en voksen med PWS får et liv uden for familiens rammer, vil det ofte give mulighed for at udvikle vedkommendes uafhængighed. Forældrene må – ofte lidt tøvende – træde et skridt tilbage fra deres rolle som grænsesæt-

ter og overlade det til pædagoger at udvikle en arbejdsrelation til personen med PWS. På dette tidspunkt kan retningslinjerne tages op og justeres i forhold til den givne situation, men de er stadig absolut nødvendige.

En forælder beretter...

Da min datter begyndte på et dagsprogram, blev hun introduceret til en praksis med at få en tidlig kop morgenkaffe med personalet og igen til te-tid. Kaffeindtaget er gradvist øget og blevet en "hellig ko" for hende. Oven i dette er hendes forbrug af kunstigt sødestof steget voldsomt, fordi hun selv fik ansvaret for sødestofferne.

Set i bakspejlet skulle jeg have været opmærksom på dette meget tidligere. Processen med at sætte nye grænser var meget vanskelig og forårsagede udfordrende adfærd. Jeg skulle have beholdt grænserne for hendes daglige kaffeindtag og aldrig have tilladt hende at begynde at bruge kunstigt sødestoffer.

### **Skal aftalebrud have konsekvenser?**

Konsekvenser betoner vigtigheden af grænser, men lærer personer med PWS noget af konsekvenser? Vi ved, at tilgængelig mad vil blive spist uanset hvad, og at det vil være unfair at have konsekvenser/straf for dette for personer med PWS (det vil jo i virkeligheden sige, at man straffer dem for at have PWS!). Passende konsekvenser for kendte, fortalte og forståede aftaler kan være ganske effektivt. Konsekvenserne skal være kendte og forstået og altid gennemføres, hvis en aftale brydes. Husk vigtigheden af konsekvente aftaler og grænser.

### **Et eksempel**

Peter elsker at bowle og bowler hver uge. På vejen til bowlingcentret er der en bager, og ved en lejlighed, da han blev ledsaget til bowling af en tilfældig ansat, lykkedes det for ham at få vedkommende til at købe en bolle til sig. Peter forklarede, at han ikke havde spist hele sin frokost og følte sig lidt svag. Den ansatte blev efterfølgende irettesat for at have købt bollen, da det ikke var en aftale, men Peter kan virke meget overbevisende over for nyt personale. Siden denne hændelse har Peter, når han er i dårligt humør, stoppet på vejen til bowling og forsøgt at overbevise personalet, der ledsager ham, om, at han virkelig har brug for en bolle. De fleste gange vil han blive mindet om retningslinjerne og aftalerne, men nogen gange bliver han meget diskuterende, og i sjældnere tilfælde får han et voldsomt vredesudbrud. Personalet har nu indført den konsekvens, at de tager hjem med det samme, hvis han begynder at diskutere, om han skal have en bolle, og han kommer



derfor ikke til bowling den dag. Det er ikke ofte, at han ikke kommer til bowling nu, for han bliver aftenen før bowling mindet om, hvor meget han nyder at bowle.

Er det retningslinjen eller konsekvensen, der har forbedret Peters adfærd? Svaret er sandsynligvis en kombination af begge.

Begge eksempler viser, hvor vigtigt det er for alle familiemedlemmer og personaler at være vel informeret om PWS og behovet for vedvarende grænser. De mest

effektive grænser er dem, der af personen med PWS opfattes som værende til gavn for ham/hende på den ene eller anden måde, eller som opfattes som værende acceptable for en person som ham/hende selv. Det, der gør en grænse effektiv, er troen på dens værdi og den vedvarende praksis.

*"Et "Nej" udtrykt med største overbevisning er bedre end et "Ja" udtrykt for at behage eller endnu værre for at undgå problemer (Mahatma Gandhi)."*

## SPA-ophold for voksne med PWS og deres forældre/ledsager

I weekenden d. 6. – 8. november 2015 inviterer Landsforeningen unge med PWS over 15 år og voksne med PWS og deres forældre/ledsager til spa- og helsedage på Korsør Comwell, Ørnumvej 6, 4220 Korsør, [www.comwellkorsor.dk](http://www.comwellkorsor.dk)

**Hvornår:** Indkvartering fredag d. 6. november fra kl. 14. Afrejse søndag d. 8. november kl. 11.

**Pris:** 995 kr. pr. person, som betales ved overførsel til Danske Bank, reg.nr. 4001, kontonummer 4001154273 **senest d. 30. september 2015 med tydelig angivelse af navne på deltagere.**

**Hvordan:** Tilmelding til Lise Reimers **senest d. 20. september 2015.**



Da weekenden er tænkt som et tilbud om afslapning med fokus på helse/spa, hvor man kan møde andre unge/voksne med PWS og deres forældre/ledsager, har man selv ansvaret for sit barn under hele arrangementet. Man kan derfor kun deltage i forholdet 1-2 forældre/1 ledsager til 1 person med PWS.

I tilbuddet er inkluderet dobbeltværelse, morgenmad, frokost og middag. Øvrige måltider (fx formiddags-, eftermiddags- og natmad) medbringes selv.

Der vil blive rige muligheder for at anvende AquaSPA (åben 6 – 21.30, badekåbe og slippers er inkluderet i tilbuddet), som forefindes på Korsør Comwell, ligesom fitnesscentret står klar til at blive brugt. I området omkring Comwell forefindes gå- og løberuter på hhv. 3 og 6 km., som man naturligvis også kan benytte sig af.

Ønsker man at anvende Comwells tilbud om massage eller andre behandlinger, sker dette for egen regning. Det tilrådes at bestille tid, hvis man er interesseret i disse behandlinger.

# Retten til selv at vælge hvor man vil bo

Af Sonja Pelle Nielsen, LEVs rådgivning



Der er forskellige lovgrundlag for de typer af boliger, som kommunerne kan tilbyde mennesker med udviklingshæmning. Lovgrundlaget om retten til selv at vælge, hvor man vil bo, afhænger af, hvilken boform man er visiteret til. På tilbudsportalen.dk kan man se, hvilken bestemmelse et ønsket tilbud er godkendt efter. Er tilbuddet ikke på tilbudsportalen.dk, kan dette ikke vælges.

Der er naturligvis mulighed for at leje en almen familie- eller ungdomsbolig på almindelige vilkår, eller købe en andels- eller ejerlejlighed på markedsvilkår. I disse tilfælde kommer fritvalgsreglerne ikke i spil, men der ydes støtte efter servicelovens bestemmelse om hjælp, støtte og omsorg.

## Tilbud efter serviceloven

Her er der tale om enten §107-botilbud (midlertidige ophold) eller §108-botilbud (længerevarende ophold). Der er væsentlige forskelle i retten til at vælge boliger efter disse bestemmelser. I begge tilbud skal kommunen træffe afgørelse om indholdet i tilbuddet og formålet med indsatsen, og herefter konkret afgøre hvilket tilbud, der kan opfylde personens behov.

I tilfælde hvor personen er visiteret til §107, har man ikke ret til selv at pege på et tilbud. Såfremt man ikke er tilfreds med kommunens tilbud, kan man ikke klage over valget af det konkrete tilbud, men skal i stedet klage over, at kommunens tilbud ikke kan opfylde kravene til indholdet og formålet med indsatsen. Når kommunen visiterer til et midlertidigt botilbud, er det fordi det vurderes, at borgerens behov for et botilbud ikke er varigt, men at der er behov for skabe rammer for en behandlingsmæssig indsats. For at en person kan optages i et tilbud efter servicelovens §107, skal personen kunne give et informeret samtykke, eller der kan være tale om et akut behov, der nødvendiggør et midlertidigt ophold. Hvis ingen af disse er tilfældet, kan personen ikke optages i et §107-tilbud.

I tilbud efter §108 er der som udgangspunkt frit valg, men dog efter visse betingelser: Det ønskede tilbud må ikke være væsentligt dyrere end kommunens tilbud (en tommelfingerregel siger 20%). Hvis personen ønsker at flytte til en anden kommune, skal vedkommende opfylde betingelserne for at modtage tilbud efter service-

lovens §108 både i fraflytnings- og tilflytningskommunen. Og, ikke mindst, det ønskede tilbud skal kunne opfylde personens behov og kunne yde den indsats, som er besluttet. Afgørelser om valg af §108-botilbud eller afslag på frit valg kan ankes til Ankestyrelsen.

## Boliger efter lov om almene boliger

Kommunerne opfører oftest boliger til mennesker med udviklingshæmning efter lov om almene boliger. Her er der tale om ældre-/handicapboliger, som kommunen har visitationsretten til. Hvis man er visiteret til denne type bolig, har man ret til frit valg i sin opholdskommune eller i en anden kommune. Afslag på frit valg af almen ældre-/handicapbolig kan ankes til Ankestyrelsen.

## Friplejeboliger

En anden type bolig er boliger efter friplejeboligloven. En person, som kommunalbestyrelsen har visiteret til en plejebolig eller en lignende boligform, har ret til frit at vælge at indgå lejeaftale med en friplejeboligleverandør. Aftalen er uafhængig af, om friplejeboligen ligger i opholdskommunen eller i en anden kommune. Leverandøren skal give borgeren den hjælp, der er omfattet af kommunens afgørelse om hjælp til borgeren, og leverandøren skal være certificeret til at levere denne hjælp. Afslag på frit valg af friplejebolig kan ankes til Ankestyrelsen.

## Vejledning om frit valg

Vestre Landsret fastslog i en dom i marts 2014, at vejledning om rammer og muligheder for frit valg er en del af en kommunes generelle vejledningsforpligtelse.

## Hvis nu man ikke selv evner at vælge?

Ankestyrelsen har i en afgørelse (AFG 53-13) fastslået, at retten til frit valg af bolig også gælder personer, som er så udviklingshæmmede, at de ikke selv er i stand til at vælge. I disse tilfælde skal der udpeges en personlig værge, som kan varetage personens interesser, og som har ret at pege på et egnet tilbud. I de tilfælde hvor personen ikke kan give et informeret samtykke, skal flytning (optagelse) i et botilbud (også ved nedlæggelse eller reorganisering af oprindeligt tilbud) altid forelægges Statsforvaltningen som magtanvendelse). Herefter indstilles selve magtanvendelsen og det konkrete valgte botilbud til Ankestyrelsen, som træffer afgørelse om optagelse. Ankestyrelsens afgørelse kan ankes til byret og landsret.

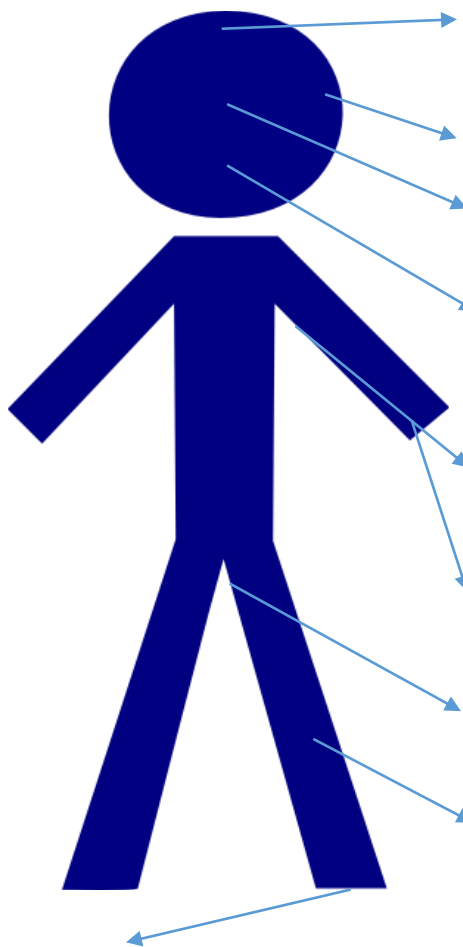
# Prader-Willi Syndrom og soignering

V. Lise Reimers, Susanne Blichfeldt og Jytte Helgogaard

Når man taler om Prader-Willi Syndrom, er det ofte om adfærd, hormoner, indlæring, kontrol af mad, sundhed, rette bolig og meget mere, som har med den enkeltes liv og helbred at gøre. Ofte glemmer vi det ydre, men det betyder meget – både for personer selv og for omgivelserne og den måde, personen med PWS bliver mødt på af andre.

For alle mennesker gælder, at velplejethed og soignering er en del af ens livskvalitet. Dagligt bad, tandbørstning, frisering af hår, pænt og passende tøj og fodtøj – alt sammen faktorer, der er medvirkende til at give velvære og et godt indtryk. For mange en selvfølge, men for personer med PWS er det ikke altid lige nemt at forholde sig til dette, og oftest er det forældre eller pædagoger, der skal hjælpe til med, at disse ting fungerer ordentligt.

## Hvor kan der være brug for støtte?



**Hår og bad:** Hjælp til dosering af shampoo og korrekt afskylning, så håret er rent. Pænt friseret, klippet hos frisør. Selve badet skal evt. foregå i bestemt rækkefølge, og der skal måske sættes temperaturregulering og tidsbegrænsning på.

**Ører:** Rene; hvis ørenringe, bør disse også være rengjorte.

**Næse:** Vær opmærksom på pilleri i næsen. Det er godt at have fx en lille blød "nulrebald" i hænderne, så pilleriet undgås.

**Tænder:** Børstes de optimalt? Mange med PWS har ikke motorik og fornemmelse for, hvordan tænder skal børstes og skal have hjælp til dette samt dosering af tandpasta. Spytet kan være sejt og tykt og sætte sig i klumper på tænderne. Tandbørstning efter hvert måltid tilrådes.

**Armhuler:** Vask og korrekt anvendelse af deodorant, når behovet starter. Ved PWS ofte fra 7-8-års alderen (tidlig forpubertet).

**Hænder, fingre og negle:** Mange med PWS klipper selv deres negle/bider neglene med risiko for infektion til følge. Det kan være en god ide at gå til håndmanicure jævnligt, så neglebånd og negle behandles professionelt.

**Skridt:** Hvordan vasker man sig? Giv instruktion trin for trin, så personen med PWS ved, hvordan man gør.

**Ømme muskler:** Spændinger og ømme muskler forskellige steder på kroppen kan give behov for jævnlig massage og fysioterapi. Kan ofte afhjælpes ved simple øvelser. Her er instruktion (brug billeder) vigtig samt løbende vejledning.

**Fødder:** Det er en god ide at besøge en fodterapeut jævnligt, så evt. hård hud kan fjernes, negle klippes, så infektioner (rosen) undgås, evt. fodvorter kan fjernes. Fodterapeuten eller en bandagist (eller ortopæd) kan somme tider vurdere, om der er brug for indlæg i skoene. Mange med PWS har let fejlstilling i fødder, som evt. kan medføre behov for specialfodtøj. Fejlstilling, der ikke afhjælpes, kan give trykgener (vabler/hård hud) og på sigt ødelagte led.

**Tøj:** De fleste med PWS har vanskeligt ved at vurdere, om tøjet er slidt/grimt og bør kasseres. Forældre/pædagoger bør være behjælpelige med at kigge tøjet igennem med henblik på behov for indkøb af nyt tøj. Temperaturregulering hos personer med PWS afviger ofte fra det normale, hvilket betyder, at de også skal have hjælp til valg af rette påklædning i forhold til vejr og temperaturer.

Ved tur i svømmehal/på stranden bør personer med PWS instrueres i, hvordan man bader, doserer sæbe og skifter til badetøj, så der ikke forekommer blufærdighedskrænkelser over for andre badegæster.



# Fotos fra årets sommerlejr på Brogården





# Tur på Dyrehavsbakken

Mandag d. 13. juli gik turen til Bakken. Vi var kun fire: Jytte Helgogård og Cecilie, Dorthe Lorentzen og mor. Vi havde håbet på, at der var flere, der ville have fulgt vores opfordring sidste år om at mødes på Bakken den anden mandag i juli. Men så måske næste år?

Vi var udstyret med en stor gammel klapvogn med tæppe, regntøj, sodavand og mad. Med den foran os startede vi med at se Matadors Korsbæk. Her mødte vi en skuespiller, der spillede lærer Andersen. Han kastede hurtigt et blik på min gamle klapvogn og udtrykte sin uforbeholdne mening om, at hvis jeg havde gået i skole hos ham, ville jeg have mere orden på tingene! Pigerne kunne genkende mange af detaljerne fra "Matador", da vi så nærmere på bygninger og indretning.

Vi drog videre over Bakken. Dorthe fór fra forlystelse til forlystelse. Cecilie vil kun prøve ting i regnvejr, fordi hun ikke vil stå i kø, så hun fik slet ikke prøvet noget, for det var en af de få dage, hvor det overhovedet ikke regnede. Jytte og jeg fik snakket rigtig meget sammen, vi fik hygget



og snakket med pigerne, og ved 18-tiden satte vi os ved en lille sø bag ved Bakken og nød den medbragte mad.

Da klokken var hen ad 20, og vi havde gået rundt i ca. 6 timer, var bakketuren slut. Det var en hyggelig dag med mange indtryk og megen god snak.

*Hanne Lorentzen*

# Aktivitetskalender 2015

Dato	Aktivitet	Sted	Tilmeldingsfrist
7. marts	Bestyrelsesmøde	Handicaphuset, LEV, Tåstrup	Afviklet
14. marts	Kursus for forældre og andre pårørende til unge og voksne med PWS	Kolding	Afviklet
18. marts	Samtalegruppe på Sjælland	Handicaphuset, Lev, Tåstrup	Afviklet
25. april	Bestyrelsesmøde	Handicaphuset, LEV, Tåstrup	Afviklet
8. – 10. maj	Ridning og wellness for unge og voksne med PWS	Auning Kro	Afviklet
12. – 14. juni	Familie- og aktivitetsweekend	Pindstrup Centret	Afviklet
27. – 31. juli	Sommerlejr	Kursuscenter Brogården, Middelfart	Afviklet
22. august	Bestyrelsesmøde	Handicaphuset, LEV, Tåstrup	
26. september	Bestyrelsesmøde	Hotel Scandic, Hvidovre	
26. september	Landsmøde med generalforsamling	Hotel Scandic Hvidovre	20. august til Lise Reimers
6. – 8. november	Helse og SPA for unge og voksne med PWS og deres forældre/ledsager	Korsør Cromwell	1. september til Lise Reimers
8. december	Temadag med psykiater Tony Holland		

# Tænder og PWS - syreskade

I sidste udgave af PWS NYT blev bragt en fin artikel om tænder og PWS ved tandplejer Tina Brandstrup Brodersen, Odontologisk Videnscenter.

Det er i artiklen beskrevet, at mange voksne med PWS har tegn til "syreskadede tænder". Det beskrives, at fødevarer og drikkevarer med lav pH er "sure" eller syreholdige og dermed giver risiko for syreskade af tænder, hvor tændernes emalje ødelægges, og tænderne slides ned (se også foto, der blev vist i artiklen). Hertil kommer, at mange med PWS har mindre spytdannelse end normalt, spytet kan være sejt, og derfor "skyllet" spytet ikke tænderne så effektivt, som det sker hos andre.

Der foreligger ikke megen forskning om tænder ved PWS. Men i 2012 fik den norske tandlæge Ronnaug Sæves doktorgrad i en afhandling netop om tænder hos voksne med PWS, hvor hun havde undersøgt norske voksne med PWS.

Hun fandt ganske rigtigt mange med syreskade af tænder, men årsagen var IKKE udelukkende kost og drikkevarer. De alvorligste tilfælde skyldtes derimod reflux (tilbageløb af mavesyre fra mave til mund), som nok er meget almindeligt ved PWS. Problemet er, at de, der har PWS, har høj smertetærskel, så de ikke fornemmer

den "halsbrand", som andre vil føle ved tilbageløb af mavesyre til munden. At det sker ved PWS, skyldes måske slappe muskler i spiserør og ineffektiv lukkemuskel ved overgang mellem spiserør og mavesæk.

Ydermere har nogle med PWS har tendens til at "gylpe maden op", når den er spist, og så tygge igen (som at drøvtygge), og den mad, der gylpes op, er meget sur på grund af mavesyre, hvilket skader tænderne.

Vi har eksempler i Danmark på voksne med PWS, der på grund af opgylpen har totalskadede tænder og har fået tandstumper fjernet og erstattet af implantat.

Rønnaug Særes skriver om de sværeste tilfælde, hun så, at det var bemærkelsesværdigt, at de personer ingen klage havde udtrykt, hvor andre ville have følt smerte og "isnende" fornemmelse på grund af blottede tandnerver.

Udover at passe på med syreholdige drikkevarer er det meget vigtigt at orientere tandlægen om ovenstående. Det er muligt at give syreneutraliserende medicin og dermed mindske risiko for tandskade, hvis der er tegn til reflux.

*Overlæge Susanne Blichfeldt*



## Korrektion

I sidste nummer af PWS NYT skrev vi, at appelsinjuice har en pH-værdi på 7. Den korrekte værdi er 3,9. Vi beklager fejlen.

## Prader-Willi Syndrom Danmark – facebook

Facebookgruppen Prader-Willi Syndrom, Danmark tæller nu 126 medlemmer og dækker et bredt spektrum af både forældre, personer med PWS, fagfolk og pårørende. På siden deles nyheder fra den handicappolitiske verden, invitationer til lokalarrangementer, PWS NYT samt fotos fra diverse arrangementer i foreningens regi. Der foregår også en udveksling af erfaringer og viden blandt familier med PWS. Har du en facebook-profil og har lyst til at blive medlem, så send en anmodning.

Flere af de udenlandske PWS-foreninger har ligeledes en facebook-gruppe, man kan abonnere på, og hvor der bringes nyt om bl.a. forskningsresultater.

# Fagrådet for PWS

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

## Overlæge Anette Løwert

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

## Overlæge Stense Farholt

Center for Sjældne Sygdomme  
Afd. A, Skejby Sygehus  
8200 Århus N  
Tlf. 7845 1419  
[stenfarh@rm.dk](mailto:stenfarh@rm.dk)

## Fysioterapeut Kirsten Iversen

Kanalbuen 14,  
2870 Dyssegård  
Tlf: 3969 4501  
Mobil: 5380 6501  
[kirive@hotmail.com](mailto:kirive@hotmail.com)

## Sygeplejerske

### Helle Vinther

Center for Sjældne Sygdomme  
Skejby Sygehus  
8200 Århus N  
Tlf. 7845 1534  
[hellvint@rm.dk](mailto:hellvint@rm.dk)

## Socialkonsulent

### Anne Marie Rasmussen

Fejovænget 36  
8381 Tilst  
[Ras36@stofanet.dk](mailto:Ras36@stofanet.dk)

## Sygeplejerske/Patientkoordinator

### Bolette Færch Petersen

Center for Sjældne Sygdomme  
Rigshospitalet  
Blegdamsvej 9  
2100 København Ø  
Tlf. 3545 4788  
[bolette.petersen@regionh.dk](mailto:bolette.petersen@regionh.dk)

## Psykologisk fagkonsulent

Henrik Robert Nielsen  
Center for Voksensocial ▪ Region Midtjylland  
Tingvej 15 B 3. sal ▪ DK - 8800 Viborg  
Fastnet: +45 7847 6032  
Mobil: +45 7847 6052  
[henrik-robert.nielsen@ps.rm.dk](mailto:henrik-robert.nielsen@ps.rm.dk)

## Overlæge Hanne Hove

Center for Sjældne Sygdomme  
Rigshospitalet  
Blegdamsvej 9  
2100 Kbh. Ø  
Tlf. 3545 4062  
[hanne.buciek.hove@regionh.dk](mailto:hanne.buciek.hove@regionh.dk)

## Socialrådgiver Jens Tamborg

Blekinge Boulevard 2  
2630 Tåstrup  
Tlf. 3838 0308 el. 3888 4575  
[jt@spastik.dk](mailto:jt@spastik.dk)

## Professor John Østergaard

Center for Sjældne Sygdomme  
Afd. A, Skejby Sygehus  
8200 Århus N  
Tlf. 7845 1418  
[johnoest@rm.dk](mailto:johnoest@rm.dk)

## Talepædagog, Vejleder i Karlstadmodellen

### Mette Sørensen

Agertoften 6  
2680 Solrød Strand  
Tlf.: 5153 7705  
[mettesoerensen433@hotmail.com](mailto:mettesoerensen433@hotmail.com)

## Talepædagog, Vejleder i Karlstadmodellen

### Ellen Bjerre Jensen

Vindingevej 45  
4000 Roskilde  
Tlf. 2879 2365  
[ellenbjerrej@hotmail.com](mailto:ellenbjerrej@hotmail.com)

## Klinisk diætist Anne Mørch

Børneafdeling A  
Århus Universitetshospital  
Brendstrupgårdsvej 100  
8200 Aarhus N  
Tlf. 7845 1497  
[anneolen@rm.dk](mailto:anneolen@rm.dk)

## Afdelingslæge, PhD Anders Johanson

Vækst og Reproduktion 5064  
Rigshospitalet  
Blegdamsvej 9  
2100 Kbh. Ø  
Tlf. 3545 0514  
[anders.johansen.01@regionh.dk](mailto:anders.johansen.01@regionh.dk)

## Klinisk diætist, NHH-kand.

### Klinisk ernæringsfysiolog

### Dorthe Wiuff Nielsen

Pæd. Ernæringsenhed 4094  
Rigshospitalet  
Blegdamsvej 9  
2100 Kbh. Ø  
Tlf. 3545 8342, fax 3545 4094  
[dorthe.wiuf.nielsen@rh.regionh.dk](mailto:dorthe.wiuf.nielsen@rh.regionh.dk)

## Overlæge Susanne Blichfeldt

Konsulent for Landsforeningen for PWS  
Kildehusvej 12  
4000 Roskilde  
Tlf. 2993 8121  
[s.blichfeldt@dadnet.dk](mailto:s.blichfeldt@dadnet.dk)

## Bestyrelsen for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

### Formand

Jytte Helgogaard, Heibergs Have 67, 4300 Holbæk

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

21671299

### Næstformand

Vibeke Ørskov, Berners Vænge 38, st. th, 2650 Hvidovre

[v.oerskov@hotmail.com](mailto:v.oerskov@hotmail.com)

36495087

### Kasserer

Martin Raabjerg, Gråbynkevej 28, 2700 Brønshøj

[raabjerg@pc.dk](mailto:raabjerg@pc.dk)

24251212

### Sekretær

Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød

[pws@nypost.dk](mailto:pws@nypost.dk)

24271382

### Øvrige medlemmer

Djanik G. Andersen, Nørre Alle 3, 8930 Randers NØ

[Djanik.andersen@ps.rm.dk](mailto:Djanik.andersen@ps.rm.dk)

50723175

Signe Andersen, Agermosen 35, 2650 Hvidovre

[signe\\_rsr@hotmail.com](mailto:signe_rsr@hotmail.com)

29205961

Claus Rosenager-Jepsen, Godthåbsvej 36 d, 3. 2000 Frederiksberg

[clausjeps@msn.com](mailto:clausjeps@msn.com)

31192787

Tina Damgaard, Stejlgårdsparken 52, 6740 Bramming

[tina.damgaard@yahoo.dk](mailto:tina.damgaard@yahoo.dk)

31170903

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



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

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

Danske Bank, reg.nr. 4001, kontonummer 4001154273

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

CVR-nummer: 13551898