



*Fra bestyrelseskonference i april i København*

## Indhold

Materialer og udgivelser om Prader-Willi Syndrom .....	2
Indkaldelse til generalforsamling .....	3
Bestyrelseskonference i april .....	3
Weekendseminar på Kursuscenter Brogården .....	4
Program for børn 0-12 år med PWS og søskende .....	6
Program for unge/voksne med PWS og søskende .....	6
Program for forældre/pårørende .....	7
At være ung på et bosted .....	8
Møde for bedsteforældre og andre pårørende .....	9
Refleksioner over bestyrelsesarbejde .....	10
Weekendophold i uge 43 fra d. 26. – 28. oktober 2018 .....	11
5th International Caregivers' Conference – 28. - 30. august 2018 .....	12
Ingen får et handicappet barn for at malke systemet! .....	14
Egenbetaling af kost på Brogården .....	15
Ændring af Servicelovens § 100 – merudgifter til voksne .....	16
Når vores barn bliver 18 år .....	16
Kender du SUPP? .....	17
Aktivitetskalender 2018 .....	18
Når udviklingshæmmede sørger .....	18
Fagrådet for PWS .....	19
Bestyrelsen for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom .....	20

## Deadline for næste nummer af PWS NYT: 1. juli 2018

**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)

## 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: Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød. Mail: [pws@nypost.dk](mailto:pws@nypost.dk) Bog om PWS (nr. 7) er gratis for foreningens medlemmer og kan downloades fra foreningens hjemmeside.

### Foldere

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

### Bøger

7. Bog om PWS udgivet af Landsf. for PWS. *Pris for ikke-medlemmer: 90 kr.*
8. Træning af børn med PWS. *Oversat fra svensk. Netudgave*
9. På vej til voksen v/Anette Løwert og Karsten Løt. *Seksualundervisning.*
10. Min lillebror er mutant v/Emil Blichfeldt. *Gratis for medlemmer*

# 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 weekendseminar

**fredag d. 28. september 2018 kl. 20-21**

**på Kursuscenter Brogården**

**Abelonelundvej 40, Strib, 5500 Middelfart**

med følgende dagsorden:

1. Valg af dirigent.
2. Formandens beretning.
3. Kassererens beretning om det reviderede regnskab.
4. Fastsættelse af kontingent for 2019.
5. Visioner for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom.
6. Indkomne forslag.
7. Valg af 4 bestyrelsesmedlemmer. Efter tur afgår Jytte Helgogaard, Martin Raabjerg, Signe Andersen og Claus Rosenager Jepsen.
8. Valg af 2 revisorer.
9. Eventuelt.

*På bestyrelsens vegne  
Jytte Helgogaard*

---

## Bestyrelseskonference i april

I april måned var bestyrelsen samlet til en konference i København fra fredag til søndag, hvor vi ud over endelig planlægning af weekendseminaret til september også havde temaet "visioner for foreningen" på dagsorden. Igennem de sidste mange år har der været afholdt en sådan konference hvert 3. år for at give bestyrelsen mulighed for at arbejde i dybden med forskellige ting, som har krævet særlig opmærksomhed. På programmet har tidligere været tilfredshedsundersøgelse blandt medlemmerne, funktionshåndbog og medlemsoversigt med henblik på afdækning af målgrupper i forhold til aktiviteter.

Som nævnt var dette års tema visioner for foreningen, der drejede sig om, hvordan og i hvilken retning foreningen fremadrettet skal udvikle sig.

I næste nummer af PWS NYT bringes en årsrapport med formandsberetning og regnskab, som sammen med visioner vil blive forelagt medlemmerne på generalforsamlingen.

# Weekendseminar på Kursuscenter Brogården

d. 28. – 30. september 2018

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom inviterer alle medlemmer til weekendseminar på Kursuscenter Brogården fra fredag d. 28. september til søndag d. 30. september.

Programmet er i år sammensat ud fra et ønske om at nå så mange aldersgrupper som muligt, og det betyder, at der i løbet af weekenden vil foregå parallellagte workshops/foredrag for forældre, bedsteforældre og andre pårørende. Der vil være pasningsmuligheder for både børn, unge og voksne med PWS samt søskende. Programmet og vigtige informationer kan ses på de efterfølgende sider.



Vi starter fredag aften med generalforsamling, efter at børn og unge er sendt godt afsted til pasningsordningen. Her vil bestyrelsen bl.a. fremlægge forslag til en visionær fremtidshandleplan for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom.

Lørdag formiddag vil der være en workshop for børnefamilierne, hvor målet er at give inspiration til nytænkning af mad til børn med Prader-Willi Syndrom, så man undgår "at køre i samme rille" hele tiden. Det er diætist Anne Mørch og køkkenleder på botilbuddet Grankoglen, Grete Madsen, der står for denne workshop. Parallelt med dette vil Karina Sauer, der er mor til en datter med PWS på 17 år, holde et oplæg om "Det perfekte uperfekte."

Lørdag efter frokost er der kursus for bedsteforældre og andre pårørende til børn med PWS. Overlæge Susanne Blichfeldt vil give et oplæg om, hvad man som bedsteforældre/pårørende skal være særlig opmærksom på, når man har et barnebarn/nevø/niece/søster/bror med PWS, og ikke mindst hvordan man skal tackle de udfordringer, der følger med, så hverdagen bliver så overskuelig og konfliktfri som mulig.

For børnefamilierne vil der være en workshop med talepædagogerne Mette Sørensen og Ellen Bjerre Jensen, begge medlemmer af fagrådet og uddannet i Karlstadmodellen. Mette og Ellen vil tage fat på emner som sproglig udvikling hos børn med PWS, stimulation af mundmotorik og konfliktforebyggelse via ekspresiv og impressiv sproglig forståelse.

Familier til unge og voksne med PWS vil få mulighed for at få et indblik i en hverdag på to botilbud for PWS i Danmark. Leder Kirsten Pedersen fra Kirstinelund og leder Jannik Sayuodi fra Oxen vil fortælle, hvordan man sikrer en overlevering fra hjemmet eller kommunen, når man modtager en ny borger i et botilbud, så gode rutiner følger med. De vil endvidere berette om tilværelsen i et botilbud for borgere med Prader-Willi Syndrom.

Senere lørdag eftermiddag vil overlæge Susanne Blichfeldt give et oplæg til børnefamilierne, der handler om, hvilke faktorer man i familien skal være opmærksom på, allerede fra barnet med PWS er spæd for på sigt at få skabt nogle gode og hensigtsmæssige rutiner vedr. bl.a. kost, motion, hygiejne og adfærd, som kan følge barnet ind i ungdom og voksenliv og derved lette hverdagen for hele familien og ikke mindst personen med PWS.

For unge- og voksenfamilierne vil der sidst på lørdagen være et debat- og spørgepanel bestående af Kirsten Pedersen, Kirstinelund, Jannik Sayuodi, Oxen og forældre til udeboende voksne med PWS. Her vil der blive lejlighed til at stille spørgsmål til panelet om voksenlivet med PWS set fra både pædagog- og forældrevinkel.

Lørdag aften står i motionens navn. Michal Blach, der også har deltaget som musiker på familieweekenden på Pindstrup, vil underholde med musiske indslag og bevægelseslege, hvor alle – store som små – kan deltage.

Vi slutter weekenden med et foredrag søndag af overlæge Susanne Blichfeldt, der vil fortælle om nyeste international og national viden og forskning inden for Prader-Willi Syndrom samt anden vigtig information, der eksemplificeres via personlige anonyme cases, som Susanne Blichfeldt har erfaret via sit arbejde som dels overlæge på Rigshospitalet, dels som konsulent for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom og dels som underviser i børnehaver, på skoler og institutioner i hele Danmark.

## Praktiske informationer

Pris for deltagelse i weekendseminaret:

Børn 0-2 år: gratis.

Børn 3-11 år: 1.650 kr.

Fra 12 år og op: 2.975 kr.

Beløbet bedes indbetalt senest d. 1. august 2018 **med anførsel af, hvem betalingen vedrører.**

Betaling kan ske via overførsel til Danske Bank, reg.nr. 4001, kontonummer 4001 154 273 eller via mobilepay 79717.

Tilmelding til weekendseminaret skal ske online på [www.prader-willi.dk](http://www.prader-willi.dk) **senest d. 1. juli 2018** – med angivelse af én person pr. linje ved tilmelding.

## Dækning af kursusudgift til weekendseminar

Kommunen kan ansøges om dækning af kursusafgift som en merudgift i forbindelse med kurset på Brogården, fordi:

- det er umuligt for foreningens medlemmer at deltage i kurser med andre familier med børn og unge med andre handicap, da der er nogle helt særlige forhold, der skal tages hensyn til i forhold til kost for børn og unge med Prader-Willi Syndrom, som kurser med andre familier ikke kan tilbyde.
- kurset på den måde gør det muligt at være sammen med andre familier i strukturerede rammer, hvor kosten og det sociale fungerer, uden at der skal bruges en masse energi på at kontrollere barnet/den unge med Prader-Willi Syndrom.
- erfaringen viser, at trivslen bliver øget for forældre og familier med et barn med handicap via kontakt til andre familier, der oplever de samme udfordringer i hverdagen og en målrettet udvikling af familiens mestringsevne.
- forældrene - i takt med at barnet bliver ældre - til stadighed vil opleve at køre op og ned i følelsernes rutsjebane. Og et stærkt netværk med ligestillede gør disse op-og-nedture lettere at tackle.
- det er afgørende, at søskende til børn med funktionsnedsættelse danner netværk med ligestillede, så de fortsat kan have nogle at dele deres tanker og følelser med, samt støttes i, at der også skal være plads til dem i familien.
- det er afgørende, at børn med funktionsnedsættelse møder ligestillede, som de kan spejle sig i, og bliver klogere på egne stærke og svage sider, samt bliver bedre til at få øje på egne og andres kompetencer.
- familiekurset skaber faste rammer til erfaringsudveksling og netværksdannelse. Den erfaringsudveksling, der foregår, har til mål at kunne række ud over selve kurset, så familierne lærer at trække på netværket fremadrettet, når der er brug for ressourcer og inspiration "udefra."
- den faglige viden, der præsenteres på kurset, kun kan omsættes til efterfølgende praksis, når den er foregået i dialog med foredragsholder og andre i samme situation.

## Program for børn 0-12 år med PWS og søskende

TID	FREDAG	LØRDAG	SØNDAG
9.30 – 10		Aflevering i pasningsordning	Aflevering i pasningsordning
10 - 12		Legestue (0-4 år)  Krea, leg, film, motorisk træning - Brogården Challenge – forhindringsløb med medaljeoverrækkelse (5-12 år)	Legestue (0-4 år)  Krea, hoppeborg, sanglege og stjerneløb (5-12 år)
13.30 - 17		Legestue fortsat (0-4 år)	
14 – 16		Ridning (5-12 år)	
16.15 – 17.15		Evt. minidiskotek (5-12 år)	
19.30 – 20	Aflevering i pasningsordning		
20 – 21	Fælles hygge med tv/film	Musik og bevægelse v/Michael Bach	
21.30 – 23	Vagtordning	Vagtordning	

## Program for unge/voksne med PWS og søskende

TID	FREDAG	LØRDAG	SØNDAG
9.30 – 10		Aflevering i pasningsordning	Aflevering i pasningsordning
10 - 12		Brogaardens store OL!! <u>Discipliner:</u> 1) "100 meter" forhindringsløb 2) Kartoffelløb 3) Boldkast 4) Dåsekast  Præmieoverrækkelse og diplom. Foto individuelt og holdfoto.	GPS løb – skattejagt Krea/film
13.30 – 17		Krea/film/bordfodbold	
19.30 – 20	Aflevering i pasningsordning		
20 – 21	Aftenhygge med tv/film	Musik og bevægelse v/Michael Bach	
21.30 – 23	Vagtordning	Vagtordning	

## Program for forældre/pårørende

TID	FREDAG	LØRDAG	SØNDAG
8-9.30		Morgenmad	Morgenmad
9.30 -10		Aflevering i pasningsordning	Aflevering i pasningsordning
10-12 For børne- og ungefamilier		<b>Diætist Anne Mørch og køk- kenleder Gitte Madsen:</b> <i>Inspirerende og varieret mad i familien med et barn med PWS</i>	
10-12 For unge- og voksenfamilier		<b>Karina Sauer:</b> <i>Det perfekte uperfekte</i>	<b>Overlæge Susanne Blichfeldt</b> <i>Helbred ved PWS. Forebyg- gelse og behandling. Erfarin- ger og ny viden.</i>
12-13		Frokost	Frokost – herefter afrejse
13-13.30		Aflevering i pasningsordning	
13.30 – 15 For bedsteforældre og andre pårørende		<b>Overlæge Susanne Blichfeldt:</b> <i>Information om PWS. Hvad er barnets særlige behov i fami- lien og sammen med bedste- forældre?</i>	
13.30 – 15 For børnefamilier		<b>Talepædagoger Ellen og Mette:</b> <i>Sproglig udvikling og stimula- tion/forebyggelse af konflikter</i>	
13.30 – 15 For unge- og voksenfamilier		<b>Jannik Sayuodi, Botilbuddet Oxen og Kirsten Pedersen, Botilbuddet Kirstinelund:</b> <i>Aflevering til og modtagelse i et botilbud /aflastning</i>	
15-15.30		Kaffepause	
15.30 – 17 For børnefamilier	Indkvartering	<b>Susanne Blichfeldt:</b> <i>Mestring i eget hjem</i>	
15.30 – 17 For unge- og voksenfamilier		<b>Spørgepanel med Jannik Sayuodi, Botilbuddet Oxen og Kirsten Pedersen, Botilbud- det Kirstinelund samt foræl- dre til udeboende med PWS</b>	
18 – 19	Middag	Middag	
19.30 – 20	Aflevering i pasningsordning	19-21: <b>Musik og bevægelse</b> v/Michael Bach i Brohuset	
20-21	<b>Generalforsamling</b>		
21 – 21.30	Natmad	Natmad Social sparring/netværk	

Pws bostedet Kirstinelund  
Kjeldbjergvej 9, 6650 Brørup  
75 38 80 42 / 24 66 43 75  
[kirstinelund@bbsyd.dk](mailto:kirstinelund@bbsyd.dk)

## At være ung på et bosted

*Vi hedder Sabrina og Nicole, og er henholdsvis 15 og 16 år gammel. Vi bor begge på PWS-Bostedet Kirstinelund, som ligger nær Vejen. Vi har lyst til at fortælle Jer om vores dagligdag, og hvordan det er at bo på Kirstinelund.*

### Sabrina:

Jeg hedder Sabrina og er 15 år gammel. Jeg har boet på Kirstinelund siden jeg var 11 år gammel. Så jeg er helt inde i, hvordan hverdagen på Kirstinelund er.

Om morgen bliver jeg hentet med taxi, hvor jeg bliver kørt til min skole i Vejen. Nogle af mine fag er idræt, engelsk, dansk og matematik. Ej at forglemme mit yndlingsfag som er 'Snuzzle'. Det lyder nok lidt skørt, men det er hvor jeg sidder i en lækker og stor sækkestol – nogle gange med lidt massage til også. Det er med til at give mig en god ro. Når skoledagen er overstået, så bliver jeg igen hentet af taxi og kørt hjem til Kirstinelund. Jeg har mange venner i skolen, som nogle gange besøger mig på Kirstinelund. Derudover kommer hele klassen også herhjem et par gange i året, blandt andet til min fødselsdag.

I løbet af ugen går jeg, sammen med de andre beboere på Kirstinelund, til forskellige aktiviteter. Jeg går blandt andet til ride-fysioterapeut i Grindsted, hvor jeg hver uge rider på "min" hest, Josefina. Det er sjovt at ride, og hyggeligt at komme

på skovtur sammen med de andre ryttere. Jeg går også til almindelig fysioterapi.

I nogle af weekenderne er jeg hos min familie, og ellers hygger jeg mig med de øvrige beboere. Vi spiller blandt andet "Kalaha" og syer stramaj, samt får en masse motion. Dette i form af gåture og leg på vores udendørs aktivitetsbane. Om sommeren kan jeg godt lide at slå græs med en "håndskubber" og lege "Spark til dåse", samt "Alle mine kyllinger kom hjem" sammen med de andre beboere og personalet. Jeg synes det er dejligt at bo på Kirstinelund.

### Nicole:

Jeg hedder Nicole og er 16 år. Til sommer har jeg boet på Kirstinelund, i et år. Jeg kommer fra Sjæl-

land, hvor jeg har boet hos mine forældre, samt på en institution, inden jeg flyttede på Kirstinelund. Når jeg skal besøge mine forældre, tager jeg toget frem og tilbage, sammen med et personale.





Til daglig følges jeg med Sabrina i skole. Vi går dog i hver vores klasse. Mit yndlingsfag er dansk. Jeg kan rigtig godt lide at være kreativ. Jeg både hækler og strikker. For tiden bruger jeg meget af min tid, sammen med de to små katte, der er flyttet ind på Kirstinelund. De hedder Bodil og Otto. Jeg kan rigtig godt lide at lege med dem og kæle med dem. Hunden Bouthler, som har sin daglige gang på Kirstinelund, nyder jeg blandt andet at gå tur med.



Jeg er faldet godt til på Kirstinelund, og nyder de ugentlige aktiviteter som handle- og biblioteksture sammen med de andre beboere.

Jeg synes det er dejligt, at vi holder arrangementer på Kirstinelund, som min familie også har mulighed for at deltage i. Vi afholdte blandt andet julehygge i december måned, hvor alle vores familier kom og deltog. Vi spillede blandt andet pakkespil. Det var en sjov og hyggelig dag.

Det var lidt om hvem vi er, og hvordan vores hverdag på PWS bostedet Kirstinelund er. Har I lyst til at se hvordan vi bor og hilse på os, samt vores to katte, Otto og Bodil, så skal I være velkommen.

---

## Møde for bedsteforældre og andre pårørende

*Lørdag d. 29. september 2018 på Kursuscenter Brogården*

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom inviterer bedsteforældre og andre pårørende til et lille kursus med overlæge Susanne Blichfeldt lørdag d. 29. september kl. 13.30 – 15 på Kursuscenter Brogården, Middelfart. Kurset afholdes i forbindelse med foreningens weekendseminar.

Susanne Blichfeldt vil give et oplæg om, hvad man som bedsteforældre og pårørende skal være særlig opmærksom på, når man har et barn med PWS i familien, og der vil blive rig lejlighed til at stille spørgsmål og udveksle erfaringer med andre.



Alle pårørende, der er medlem af foreningen, er naturligvis velkomne til at deltage i hele weekendseminaret – se pris og tilmelding på s. 5. Ønsker man kun at deltage i arrangementet for bedsteforældre og andre pårørende, er prisen 50 kr. Ønskes frokost eller middag lørdag, bedes dette anføres i tilmeldingen. Pris for frokost og middag er henholdsvis 100 kr. og 150 kr. Betaling kan ske via overførsel til Danske Bank, reg.nr. 4001, kontonummer 4001 154 273 eller via mobilepay 79717.

# Refleksioner over bestyrelsesarbejde

Jeg er blevet bedt om at fortælle, hvorfor bestyrelsesarbejdet er så vigtigt, og grunde til, at jeg valgte at stille op i så mange år.



## Ingen bestyrelse - ingen aktiv forening!

Ingen bestyrelse – ingen aktiv forening. Det vil betyde en helt ny verden for alle, der har PWS, og for alle der i fremtiden får diagnosen:

- Ingen kommunikation med fagråd.
- Ingen kurser for fagfolk.
- Ingen sommerlejre.
- Ingen familieweekender.
- Ingen samtalegrupper.
- Ingen netværksdannelser.
- Og meget, meget mere.

Det vil være synd for alle.

Jeg synes, jeg som bestyrelsesmedlem har vundet på to fronter. På den ene side har jeg været med til at skabe trivsel og udvikling, været med til at få alle ovennævnte aktiviteter sat i gang.

På den anden side - den egoistiske - har jeg selv fået mange informationer og haft mulighed for at være på forkant med min datters udvikling. Først var der valg af vuggestue, børnehave, skole, fritidsaktiviteter. Senere valg af bolig. Jeg har kunnet få punkter på dagsordenen, som var vigtige for min datters fremtid, og som så samtidig kunne bane vejen for andre. Kommandovejen var kortere, fordi jeg selv sad i bestyrelsen.

Som sidegevinst var der det gode og kammeratlige sammenhold mellem bestyrelsesmedlemmerne.

Da jeg startede i bestyrelsen, var min datter 1 år, og jeg havde ikke overskud til ret meget. Men det gav overskud at forholde sig til PWS set oppe fra i stedet for i gulvperspektiv. Det kunne være svært at komme af sted de 4 gange om året, men det gav i sidste ende et uvurderligt overskud.

**Derfor en stor anbefaling herfra til at træde ind i bestyrelsen for PWS.**

*Hanne Lorentzen  
tidligere næstformand i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom*

# Weekendophold i uge 43 fra d. 26. – 28. oktober 2018



I denne weekend vil fokus være på motion, kropsbevidsthed og hygiejne. I har mulighed for svømmetræning efterfulgt af evt. dampbad, spabad eller saunagus. Der er gåture i området i hyggeligt selskab, og har du lyst til en gang massage, kan du melde dig til det ved tilmeldingen. Du skal gå ind og se på [www.comwellkorsor.dk](http://www.comwellkorsor.dk) og finde den behandling, du ønsker under spa - spabehandlinger. **Når du tilmelder dig, skal du skrive, hvilken behandling du evt. vil have, og om du har et ønske om et specielt tidspunkt eller dag.**

Så hvis du er over 15 år og har PWS, så kan du sammen med forældre eller ledsager tilmelde dig dette weekendophold. Det er en forudsætning, at du har en ledsager med, da man ikke kan deltage i opholdet uden ledsager. Vi bor på dobbeltværelser eller enkeltværelser efter ønske, på værelserne er der håndklæder, badekåbe og slippers til brug i spaområdet.

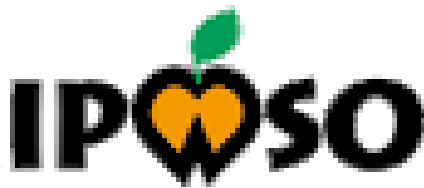
Har du lyst og mulighed for at tage med, mødes vi på Hotel Comwell i Korsør **fredag d. 26. oktober** sidst på eftermiddagen og tager hjem igen søndag efter frokost. Hotellets adresse er Ørnumvej 6, 4220 Korsør. Har du ønske om særlig mad, fx vegetarkost, skal du gøre opmærksom på det, når du tilmelder dig. Hvis du skal i saunagus, skal du huske at tilmelde dig i receptionen, da der kun er plads til 26 i saunaen.

Spa- og wellnessområdet har både varmvandspool, boblebad, dampbad og sauna, og udenfor er der en dejlig spahave med terrasse, parksauna, hottubs samt varmt- og koldt vandsbrusere. Der er desuden et fitnesscenter på stedet, man frit kan benytte. Der er også en spashop, hvor der er et udvalg af lækre produkter.

Tilmelding skal ske senest d. **1. september** via hjemmesiden [www.prader-willi.dk](http://www.prader-willi.dk) under menupunktet kalender – Wellness- og spaweekend.

Prisen pr. deltager er 1295 kr. i dobbeltværelse. Vil du bo på enkeltværelse, koster det 1795 kr. pr. person. Betalingen skal ske til foreningens konto i Danske Bank, reg.nr. 4001, kontonummer 4001154273 eller mobile pay på 79717 **senest d. 13. september** med tydelig angivelse af navn og wellnessophold.

# 5th International Caregivers' Conference – 28. - 30. august 2018



Den 5. International Caregivers' Conference finder sted på [Fürstenried Palace](#) i München, Tyskland. Konferencens målgruppe er alle, der arbejder professionelt med personer med PWS, og giver en unik mulighed for at udveksle erfaringer, viden, dele ideer og succeser (fejl) med erfarne folk fra hele verden, der arbejder med PWS. Tilmelding til konferencen foretages online via følgende link:

<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSd04jdxEj9-AjnxqVH9eBqyZsjwoI5S0UPzNGspAOWgP8xWPA/viewform>

## Day 1 - Tuesday, 08-28-2018, from 10:00 to 18:00

Time	Content	Speaker
10 – 10.15	Opening of the conference	Hubert Soyer Norbert Hödebeck-Stuntebeck
10.15 - 11	Opening words	Regens Wagner Wittekindshof IPWSO Ministry of social affairs, Bavaria People with PWS
11 – 11.45	Lecture: „Pam Eisen Lecture“: Experiences and expectations of parents on the cooperation with caregivers and consultants (Psychologists, Pedagogues)	Parent (speakers requested)
11.45 – 12.15	Lecture: “New Country“: Australia, Development and Visions	Craig Moore
12.15 – 13.30	Lunch Break	
13.30 – 13.45	Introduction to the workshops	Norbert Hödebeck-Stuntebeck Hubert Soyer
13.45 – 14.45	4 x 15 Minutes Presentations: Introductions to the topics of the four workshops	Leaders of the workshops (speakers requested)
14.45 – 18	Workshops 1 – 4 (first round) in parallel, including a break (15:00) <ul style="list-style-type: none"> <li>1. Early intervention (from the psychological and pedagogical view)</li> <li>2. Aging in people with Prader-Willi Syndrome</li> <li>3. Friends, Partnership and Sexuality</li> <li>4. Self-determination - imperative condition and challenge in assistance</li> </ul>	Leaders of the workshops <ul style="list-style-type: none"> <li>1. Norbert Hödebeck-Stuntebeck</li> <li>2. (leader requested)</li> <li>3. Patrice Carroll, Winfried Schilling</li> <li>4. Svetlana Labun, Hubert Soyer</li> </ul>

## Day 2 - Wednesday, 08-29-2018, from 9:00 to 23:00

Time	Content	Speaker
9 – 10.45	Workshops 1 - 4 (Continuing first round)	Leaders of the workshops
10.45 – 11	Break	
11 – 11.45	Lecture: Scientific and clinical overview on actual research	Tony Holland
11.45 – 12	Lecture: Traumas in the development of people with PWS - first ideas	Mary K. Ziccardi
12 – 13.30	Lunch Break	
13.30 – 14.15	Lecture: Motivation of the team	Lisa Boman
14.15 – 17.30	Workshops 1 – 4 (second round) in parallel, including a break  <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Early intervention (from the psychological and pedagogical view)</li> <li>2. Aging</li> <li>3. Friends, Partnership and Sexuality</li> <li>4. Self-determination</li> </ol>	Leaders of the workshops  <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Norbert Hödebeck-Stuntebeck</li> <li>2. (leader requested)</li> <li>3. Patrice Carroll, Winfried Schilling</li> <li>4. Svetlana Labun, Hubert Soyer</li> </ol>
19 – 23	Conference Party	

## Day 3 - Wednesday, 08-30-2018, from 9:00 to 16:00

Time	Content	Speaker
9 – 10.45	Workshops 1 - 4 (Continuing second round)	Leaders of the workshops
10.45 – 11	Break	
11 – 12	Lecture: Diagnostic, as the basis for therapy and pedagogical and psychological treatments	Norbert Hödebeck-Stuntebeck Hubert Soyer
12 – 13.30	Lunch break	
13.30 – 14.45	Open Space: Presentation of the results of the workshops	Leaders of the workshops
14.45 – 15	Break	
15 – 15.45	Round Table Discussion: “Finding Solutions Together”	IPWSO Board, PPCB, CSAB, FamCare, Parents
15.45 – 16.15	Evaluation of the Conference and Perspectives “Final Greetings”	Hubert Soyer Norbert Hödebeck-Stuntebeck

# Ingen får et handicappet barn for at malke systemet!

Af marketingskonsulent Pernille Baungaard

**Nedenstående artikel blev bragt i Information d. 30. november 2017. Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom har fået tilladelse af Pernille Baungaard til at bringe artiklen i PWS NYT.**

*De seneste ti år har forældre til handicappede børn måttet kæmpe en stadig hårdere kamp for at få den hjælp, som Serviceloven giver ret til. Når man kræver sin ret, bliver man opfordret til at passe på, at man ikke bare bliver sådan en, der brokker sig.*

I 2016 omgjorde eller hjemsendte Ankestyrelsen 46 procent af de afgørelser, der blev truffet i kommunernes socialforvaltninger. Det betyder, at sagerne i første omgang ikke blev afgjort tilfredsstillende eller i henhold til loven, og at mange ikke fik den hjælp, de var berettiget til. Er det et acceptabelt niveau?

Ankestyrelsen og kommunerne træffer afgørelser ud fra præcis samme lovgivning, og man får mistanke om, at der ligger en bevidst handling bag, når der træffes fejlagtige beslutninger. At kommunerne bevidst omgår loven, og det endda uden at det får konsekvenser for dem.

Den var aldrig gået i sundhedsvæsnet... for så ville det ramme os alle – direkte eller indirekte – og det ville ingen acceptere. På socialområdet rammer det kun få familier. Men for dem har det meget konkrete konsekvenser.

## **Vi har ikke ondt af os selv**

At få et barn med handicap er et livsvilkår, som man sagtens kan lære at mestre. Hvis bare man er omstillingsparat 24 timer i døgnet, syv dage om ugen, 365 dage om året – i minimum 18 år. Ofte endnu længere. Omstillingsparatheden gælder hele familien – ikke blot forældrene, men også eventuelle søskende.

På forunderlig vis er man omstillingsparat og accepterer, at familielivet skal tilrettelægges – og ofte omlægges – så det svarer til det handicappede barns fysiske, psykiske og sociale formåen. Og man går ikke rundt og har ondt af sig selv eller synes, at det er hårdt hver dag. Faktisk tværtimod. Man lever videre, glædes over og får energi af barnets udvikling; bittesmå fremskridt, overvindelser og sejre.

Men så er der lige de 46 procent forkerte afgørelser. Kontakten med de sociale myndigheder repræsenterer en ikke uvæsentlig opgave i livet med et barn med handicap. Den er uundgåelig, fordi vi qua velfærdssamfundet har givet det offentlige patent på at hjælpe handicappede borgere.

Det er en opgave, der løftes med svingende held – de 46 procent taler deres eget sprog.

Når de sociale myndigheder mere eller mindre bevidst modarbejder familierne, betyder det, at der tæres voldsomt på den vilje og energi, forældrene har brug for til at sikre barnet og familiens livskvalitet.

## **§-synd-for er afskaffet**

For tiden er en gruppe mødre ved at etablere en landsdækkende organisation for forældre til børn med handicap. Jeg er en af de mødre. Vi får en del reaktioner på initiativet.

95 procent hepper og støtter, men der er også en lille gruppe udsendte fra djævlens advokatkontor. Og de siger: »Pas nu på, at I ikke bliver sådan nogle, der bare brokker sig«, »hvad nu hvis folk opfatter jer som nogle, der bare kræver og kræver« osv.

Det er altid godt at blive udfordret! Og vi er klar med svar. For vi er blevet udfordret af socialforvaltninger i hele landet de seneste ti år. Én forvaltning har bl.a. formuleret sig sådan her i forbindelse med et afslag (der senere blev omgjort til borgeres fordel) »§-synd-for er afskaffet«.

Underforstået, den hjælp, vi fik før afskaffelsen af »§-synd-for«, bundede i medlidenhed med forældrene – ikke i erkendelse af, at det er en stor og kompleks opgave at skabe et godt liv for et barn med handicap, og at lovgivning derfor sikrer, at man får hjælp til den opgave.

Så til djævlens udsendte: Her er et par noter, I kan tage med retur.

Ingen får et handicappet barn for at malke systemet!

Der er ikke en mor eller far til et handicappet barn, der ikke til enhver tid ville bytte tilskud til bleer, medicin og speci-alkost ud med almindelig pottetræning, vitaminpiller og kræsne unger.

Der er ikke en eneste forælder med et handicappet barn, der ikke til enhver tid ville bytte tilskud til aflastning ud med nattesøvn og et almindeligt socialt liv.

Der er ikke en eneste forælder med et handicappet barn, der ikke til enhver tid ville bytte tabt arbejdsfortjeneste ud med et almindeligt arbejdsliv.

De tre eksempler – merudgifter, aflastning og tabt arbejdsfortjeneste – er ikke goder fra en 'tag selv'-menu, vi som forældre selv har sammensat. Det er ydelser, der er nedfældet i Servicelovens §41 og 42 – en lov, der skal sikre børn med handicap og deres forældre et liv så tæt på det normale som muligt.

Når barnet som 18-årig vokser fra §41 og 42, begynder det hele forfra. Ny lovgivning, bekymringer om bosted, forsørgelsesgrundlag osv. Ingen nybagt mor eller far drømmer om, at det nyfødte barn bliver førtidspensionist som 18-årig. Den dag, man kæmper den kamp, er det af nød – ikke af lyst.

Der er naturligvis en helt konkret fordel; det er lettere at finde en parkeringsplads, når man har en handicap p-skilt. Forældre til børn med handicap har lige som alle andre forældre håb, drømme og ønsker for deres barns fremtid og voksenliv – men det er håb, ønsker og drømme, der justeres et utal af gange fra den dag, barnet kommer til verden.

Så skal jeg kort og kontant svare på, hvordan er det at være forælder til et barn med handicap, lyder svaret: Præcis lige så skønt, som det er at være forælder til et barn uden handicap. Bare hårdere. På grund af de 46 procent.

## Egenbetaling af kost på Brogården

Desværre oplever bestyrelsen, at - mod forventning - ikke alle kommuner bevilger kursusgebyret for weekendseminaret. Skulle det ske, at man får afslag på sin ansøgning, vil vi bede jer om at klage over afgørelsen til Ankestyrelsen og ansøge bestyrelsen om dækning af kursusudgift. Ansøgningen vedlægges kopi af afslag fra kommunen og anken til Ankestyrelsen. Bestyrelsen vil herefter vurdere, om foreningen vil dække ansøgningen.

I tilfælde af bevilling af kursusudgift fra foreningen skal der dog ske **en egenbetaling af kost** ud fra følgende priser for voksne fra 12 år og opefter (børn 3-11 år halv pris):

Morgenmad: 75 kr. pr. måltid

Frokost: 100 kr. pr. måltid

Middag: 150 kr. pr. måltid

Deltager man i hele kurset fra fredag til søndag vil betaling for kost beløbe sig til 650 kr. for voksne og 325 kr. for børn.

# Ændring af Servicelovens § 100 – merudgifter til voksne

Fra [www.dukh.dk](http://www.dukh.dk)

Den 1. januar 2018 blev reglerne for beregning af tilskud til merudgifter efter § 100 ændret, hvilket kan få betydning for voksne med PWS, der får støtte til merudgifter og til hjælpemidler.

*Tilskud til nødvendige merudgifter kan ydes, når de sandsynliggjorte merudgifter udgør mindst 6.408 kr. pr. år svarende til 534 kr. pr. måned. Tilskuddet udgør et standardbeløb på 1.000 kr. pr. måned, hvis de sandsynliggjorte merudgifter er i intervallet 534 kr. - 1.500 kr. om måneden, og et standardbeløb på 2.000 kr. pr. måned, hvis de sandsynliggjorte merudgifter er i intervallet 1.501 kr. - 2.500 kr. om måneden. Kan borgeren dokumentere merudgifter på over 2.500 kr. pr. måned, ydes tilskuddet med et beløb svarende til de faktiske merudgifter (§ 100, stk. 3).*

## Vist på en anden måde

- Sandsynliggjorte merudgifter for under 534 kr. om måneden: 0 kr.
- Sandsynliggjorte merudgifter fra 534 kr. til 1.500 kr. om måneden: 1.000 kr.
- Sandsynliggjorte merudgifter fra 1.501 kr. til 2.500 kr. om måneden: 2.000 kr.
- Dokumenterede merudgifter fra 2.501 kr. om måneden: Fuld dækning af faktiske udgifter

Dvs. der indføres standardbeløb, når de sandsynliggjorte merudgifter ligger inden for intervallet 534 kr. til 2.500 kr.

Hvis borgeren kan dokumentere merudgifter på over 2.500 kr. pr. måned, vil borgeren få sine faktiske merudgifter dækket fuldt ud. I dette tilfælde er det **alle** merudgifterne, der skal dokumenteres, ikke blot de merudgifter, der er på over 2.500 kr.

## Fra § 100-vejledningen vedr. dokumentation

*"25. Kravet om dokumentation for merudgifter vil kunne opfyldes ved, at borgeren f.eks. fremviser udgiftsbilag, udskrifter fra apotek eller anden relevant dokumentation for merudgifterne. Kravet om dokumentation gælder alle merudgifter, og ikke kun de merudgifter, der er over 2.500 kr. om måneden. Dokumentationen må nødvendigvis ske på baggrund af allerede afholdte merudgifter, hvorfor kommunalbestyrelsen bør være særligt opmærksom på at foretage omberegning, hvis borgeren efterfølgende kan dokumentere ændringer i de merudgifter, der ligger til grund for den allerede givne bevilling. Hvis borgeren ikke kan dokumentere merudgifter på over 2.500 kr. om måneden, skal kommunalbestyrelsen udmåle tilskud efter bestemmelsen i servicelovens § 100, stk. 3, 2. pkt., i form af ét af de to standardbeløb ud fra størrelsen på de sandsynliggjorte merudgifter."*

Kommunerne skal senest pr. 1. januar 2019 foretage en genberegning af alle merudgiftssager efter de nye regler.

## Når vores barn bliver 18 år

*Af socialrådgiver og medlem af fagrådet Jens Tamborg*

Når jeres barn bliver 18 år, ophører de ydelser, I har modtaget efter serviceloven. Typisk drejer det sig om dækning af merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste. Ved det 18. år sker der samtidig det, at jeres forsørgerforpligtigelse som forældre ophører, og jeres barn vil være berettiget til pension eller kontanthjælp.

Hvis I har modtaget tabt arbejdsfortjeneste, indtil jeres barn er blevet 18 år, skal I bede kommunen oplyse jer, om I er berettiget til borgerstyret personlig assistance efter servicelovens § 95 stk. 3. Denne hjælp kan udbetales til pårørende, hvis den unge ikke selv er i stand til at være arbejdsleder. Forudsætningen for hjælpen er, at behovet for hjælp til personlig hjælp (§ 83) og afløsning i hjemmet/aflastning uden for hjemmet (§ 84) er mere end 20 timer pr. uge.

I ankestyrelsens principafgørelse 27-17 anføres, at kommunen ikke vil kunne begrunde en afgørelse med, at familien måtte have en vis omsorgsforpligtigelse over for borgeren, så længe at borgeren boede hjemme.



# Kender du SUPP?

Hans Andersen, LEV oktober 2017

*Da den 'nye' førtidspension blev indført tilbage i 2003, blev der samtidig ændret på førtidspensionisters muligheder for at spare op til tiden som folkepensionist. Det er der desværre stadig mange, der ikke er klar over.*

I 'gamle dage' - før 2003 - havde personer på førtidspension mulighed for at vælge at få en ATP (ArbejdsMarkedets Tillægspension). Det er en opsparing, hvor man selv indbetaler 94,65 kroner om måneden, og Staten lægger så det dobbelte oveni – 189,35 – altså i alt 284 kroner om måneden (2017-tal).

Da vi så fik førtidspensionsreformen i 2003, blev ATP'en gjort obligatorisk for de nye førtidspensionister, og Supplerende Arbejdsmarkedspension (SUPP) blev indført som et tilvalg. SUPP'en er en pension, som du kan vælge at indbetale til, hvis du er førtidspensionist. SUPP'en fungerer på samme måde som ATP'en, men den giver mulighed for at spare lidt mere op. Du skal dog selv bede om at få den. Hvis du ud over de 94,65 kroner til ATP'en også vælger at betale til SUPP'en, så skal du af med yderligere 171 kroner om måneden, men ligesom med ATP'en lægger Staten det dobbelte oveni, nemlig 342 kroner.

SUPP'en kan tegnes gennem ATP, men der er også en række andre selskaber, der tilbyder den. Hvilken man vælger, er helt op til den enkelte borger.



Formålet er, at man med en ekstra pension får mere at leve for – eller rettere, at man ikke oplever så stor en nedgang i ens indtægt, når man går på folkepension. Folkepensionen er nemlig en del lavere end førtidspensionen. Men derudover indeholder SUPP'en også en livsforsikring, der udbetales til ens efterladte, hvis man dør, inden man når folkepensionsalderen.

## Stadig folk, der ikke har hørt om muligheden

Her mere end 14 år efter at de nye regler blev indført, er der dog stadig folk på førtidspension, der ikke har hørt om SUPP. Både i LEVs rådgivning og i HANDI Forsikringservice støder de jævnligt på overraskelse, når de nævner muligheden for SUPP.

”Det er ikke hver gang, men måske hver anden gang, jeg er ude at fortælle om forsikringer og pensioner, at jeg støder på folk, der aldrig har hørt om SUPP'en – ikke kun blandt beboerne, men også hos personaler. Og det drejer sig altså ikke kun om folk på den gamle førtidspension. Der er stadig folk, der bliver førtidspensionister, som ikke bliver præsenteret for denne mulighed samtidig med præsentationen af deres førtidspension og ATP'en – og det er altså lidt skræmmende”, siger Jens Kristian Møller Hansen fra HANDI Forsikringservice.

## Kommunen skal rådgive og vejlede

Kommunen har en pligt til at rådgive og vejlede borgere, der henvender sig til kommunen om spørgsmål eller hjælp, men de er dog ikke forpligtiget til af egen drift at kontakte borgerne individuelt, og det er nok derfor, at der stadig er folk på den 'gamle' førtidspension, der ikke har hørt om ordningen.

Alle nye modtagere af førtidspension efter 1. januar 2003 – den 'nye førtidspension' – skal spørges, om de ønsker at tilmelde sig ordningen.

Læs mere: <https://www.borger.dk/pension-og-efterloen/Foertidspension-oversigt/Supplerende-arbejdsmarkedspension>

# Aktivitetskalender 2018

Dato	Aktivitet	Sted	Tilmeldingsfrist
20. januar	Bestyrelsesmøde	Scandic Hvidovre	Afviklet
14. marts	Samtalegrupper	Scandic Hvidovre	Afviklet
22. marts	Samtalegrupper	Scandic Bygholm, Horsens	Afviklet
6. – 8. april	Bestyrelseskonference	Copenhagen Strand	Afviklet
17. – 18. maj	Kursus for fagfolk i netværk	Danhostel Svendborg	31. marts 2018 til <a href="mailto:hans.peter.lund@rsyd.dk">hans.peter.lund@rsyd.dk</a>
2. juni	Bestyrelsesmøde	Scandic Hvidovre	
15. – 17. juni	Familieweekend	PindstrupCentret	1. maj 2018 på <a href="http://www.prader-willi.dk">www.prader-willi.dk</a>
16. juni	Samtalegrupper	PindstrupCentret	
30. juli – 3. august	Sommerlejr	Brogården, Middelfart	1. juni 2018 på <a href="http://www.prader-willi.dk">www.prader-willi.dk</a>
18. august	Bestyrelsesmøde	Scandic Hvidovre	
28. – 30. august	International Caregivers' Conference	München, Tyskland	Se s. 12
28. – 30. september	Weekendseminar	Brogården, Middelfart	1. juli 2018 på <a href="http://www.prader-willi.dk">www.prader-willi.dk</a>
30. september	Bestyrelsesmøde	Brogården, Middelfart	
26. – 28. oktober	Spa- og wellness	Comwell Korsør	1. september 2018 på <a href="http://www.prader-willi.dk">www.prader-willi.dk</a>
24. november	Bestyrelsesmøde	Scandic Hvidovre	

## Når udviklingshæmmede sørger

Når udviklingshæmmede sørger – en bog om tab, sorg og trøst.

Flere års erfaring med udviklingshæmmede, der sørger, har fået Susanne Hollund og Line Rudbeck til at skrive denne bog.

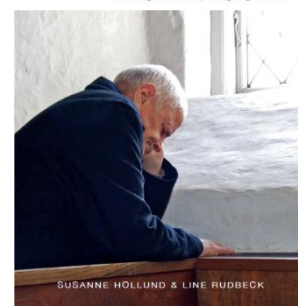
Mange udviklingshæmmede lever med tab, de ikke har fået talt om. Når en beboer reagerer uventet, vil det ofte vise sig, at der ligger en sorg til grund for det, og at denne reaktion forsvinder, når man får øje for det tab, beboeren har været ude for og trøster vedkommende.

I bogen præsenteres læseren for sorgteorier og pædagogiske redskaber til at lindre sorg og smerte i forbindelse med små og store tab i livet. Bogen er desuden krydret med historier om tab og trøst fra forfatternes mangeårige erfaring fra arbejdet med udviklingshæmmede.

Bogen henvender sig dels til forældre, pårørende, medarbejdere og andre, som drager omsorg for udviklingshæmmede der sørger, og dels til studerende og andre, der kunne have interesse i emnet. Susanne Hollund har, ud over at være leder, gennem mange år arbejdet med udviklingshæmmedes livshistorier, og Line Rudbeck har erfaring som præst i Landsbyen Sølund i Skanderborg. Sammen har de undervist i emnet "tab og sorg i arbejdet med udviklingshæmmede."

### Når udviklingshæmmede sørger

– en bog om tab, sorg og trøst



# 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 Stense Farholt**

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

## **Afdelingslæge, klinisk lektor, ph.d., dr.med.**

### **Kirstine Stocholm**

Medicinsk Endokrinologisk Afdeling &  
Center for Sjældne Sygdomme  
Aarhus Universitetshospital  
8000 Aarhus C  
Tlf.: 7845 1473  
[kirstine.stocholm@aarhus.rm.dk](mailto:kirstine.stocholm@aarhus.rm.dk)

## **Sygeplejerske**

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

## **Psykologisk fagkonsulent**

Henrik Robert Nielsen  
Socialplanlægning ▪ Region Midtjylland  
Tingvej 15 A 3. th ▪ DK - 8800 Viborg  
Mobil: 29290283  
[hennie@rm.dk](mailto:hennie@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**

Kildemarksvej 44 C  
4700 Næstved  
Tlf. 2259 7402  
[tamborg@live.dk](mailto:tamborg@live.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, Ph.d Anders Johanson**

Vækst og Reproduktion 5064  
Rigshospitalet  
Blegdamsvej 9  
2100 Kbh. Ø  
Tlf. 4033 1489  
[anders.johansen.01@regionh.dk](mailto:anders.johansen.01@regionh.dk)

## **Klinisk diætist, NHH-kand.**

### **Klinisk ernæringsfysiolog**

#### **Dorthe Wiuf Nielsen**

Børne Ernæringsenheden, Afsnit 4094  
Rigshospitalet  
Blegdamsvej 9  
2100 Kbh.Ø  
Tlf. 3545 8342  
[dorthe.malene.wiuf.nielsen@regionh.dk](mailto:dorthe.malene.wiuf.nielsen@regionh.dk)

## **Børnepsykiater Anne Overgaard Pedersen**

Ønskes kontakt til Anne Overgaard Pedersen:  
send venligst mail til Susanne Blichfeldt  
[s.blichfeldt@dadlnet.dk](mailto:s.blichfeldt@dadlnet.dk), med navn og mailadresse eller telefon,  
hvorefter I bliver kontaktet

## **Overlæge Susanne Blichfeldt**

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

## Bestyrelsen for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

### Formand

Jytte Helgogaard  
Heibergs Have 67  
4300 Holbæk  
Tlf.: 21671299  
Mail: [jyttehelgogaard@tdcadsl.dk](mailto:jyttehelgogaard@tdcadsl.dk)

### Næstformand

Vibeke Ørskov  
Berners Vænge 38, st. th  
2650 Hvidovre  
Tlf.: 36495087  
Mail: [v.oerskov@hotmail.com](mailto:v.oerskov@hotmail.com)

### Kasserer

Martin Raabjerg  
Gråbynkevej 28  
2700 Brønshøj  
Tlf.: 24251212  
Mail: [raabjerg@pc.dk](mailto:raabjerg@pc.dk)

### Sekretær

Lise Reimers  
Damgårdsvej 24  
3460 Birkerød  
Tlf.: 24271382  
Mail: [pws@nypost.dk](mailto:pws@nypost.dk)

### Medlem

Djanik G. Andersen  
Kong Roarsvej 2  
8930 Randers NØ  
Tlf.: 50723175  
Mail: [djanik.andersen@ps.rm.dk](mailto:djanik.andersen@ps.rm.dk)

### Medlem

Signe Andersen  
Agermosen 35  
2650 Hvidovre  
Tlf.: 29205961  
Mail: [signe\\_rsr@hotmail.com](mailto:signe_rsr@hotmail.com)

### Medlem

Claus Rosenager-Jepsen  
Godthåbsvej 36 d, 3  
2000 Frederiksberg  
Tlf.: 31192787  
Mail: [clausjeps@msn.com](mailto:clausjeps@msn.com)

**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/>

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

Danske Bank, reg.nr.: 4001, kontonummer: 4001 154 273  
Mobile Pay: 79717

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

CVR-nummer: 13551898