

Hvorfor blive medlem af Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom?

På generalforsamlingen d. 28. september spurgte bestyrelsen de fremmødte medlemmer, hvad man får ud af at være medlem af foreningen. Kort og godt – hvad får man for pengene?

Først og fremmest får man et medlemskab af en forening, der har et indgående kendskab til Prader-Willi Syndrom, og som arbejder for at fremme oplysning om syndromet og for at skabe gode vilkår for personer med PWS. Dette sker på baggrund af den erfaring, som siden foreningens start i 1986 er blevet erhvervet fra borgere med PWS, forældre, pårørende, fagfolk, kommuner, hospitaler, ministerier og eksperter i både ind- og udland.

Man får et tilbud om at deltage i forskellige aktiviteter såsom weekendseminar, familieweekend, sommerlejr og SPA-ophold, hvor man har mulighed for at møde både personer med PWS, deres søskende og forældre, hvilket giver mulighed for at udveksle erfaringer og danne netværk med andre familier. Man kan desuden erhverve sig indsigt i og viden om den nyeste forskning samt rådgivning af fagligt kompetente eksperter, der arbejder inden for PWS-området.

Man får også foreningens blad PWS NYT, der udsendes flere gange årligt, med bl.a. informationer om nyheder inden for PWS, fotos og beretninger fra aktiviteter og invitationer til diverse arrangementer. Mange informationer om PWS kan i dag søges via internettet og fx udenlandske PWS-foreninger, så hvorfor også et dansk blad? I Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom er vi så heldigt stillet, at vi til foreningen har knyttet et fagråd bestående af eksperter inden for medicin, kost, psykiatri, psykologi og jura, og når vi fx oversætter udenlandske artikler til bladet, sker det altid i samråd med fagrådet, der på den måde blåstempler informationer, der videregives i bladet, og som har været igennem en tilpasning til danske forhold.

Bag enhver forening står en bestyrelse. Alle bestyrelsesmedlemmer er ulønnede og bruger fritiden på at arbejde for foreningens formål. En af bestyrelsens kerneopgaver er at søge midler til netop ovennævnte aktiviteter. Det sker bl.a. i Sundheds- og Ældreministeriet og i Handicappuljen, og her skal der altid oplyses om antal medlemmer af foreningen, således at bevillinger står i forhold til antal medlemmer. **Som medlem er man derfor med til at støtte foreningens aktiviteter.** Uden bevillinger – ingen aktiviteter.

Derfor skal der fra bestyrelsens side lyde en stor opfordring til at blive medlem af foreningen, både mennesker med Prader-Willi Syndrom, deres forældre, familie samt venner og fagfolk eller andre med interesse, så foreningen fortsat kan eksistere og være en aktiv medspiller, når det gælder vilkår for personer med Prader-Willi Syndrom.



Pris for medlemskab af Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

Individuelt medlemskab: 350 kr.

Livsvarigt medlemskab: 2.750 kr.

Indmeldelse sker via www.prader-willi.dk