



Fra SPA-ophold i november i Korsør

Indhold

Nye tider.....	3
Aktivitetskalender 2020.....	3
Nyt PWS-bosted i 2020.....	4
Den internationale PWS-kongres (IPWSO) i Cuba i november 2019.....	5
Tur til den internationale PWS-konference (IPWSO) på Cuba.....	7
International PWS-konference i Havana, Cuba.....	9
Kort om nye tendenser indenfor forskning i PWS og psykiatri.....	10
BBC på Cuba, november 2019.....	14
Fotos fra SPA-ophold på Comwell Korsør i november.....	15
Indtryk fra den tyske PWS-forenings årsmøde.....	16
Subreader – oplæsning af undertekster.....	17
Forløbsbeskrivelse om sjældne handicap.....	17
Kursus for fagfolk indenfor PWS-området 2020.....	18
Familie- og aktivitetsweekend på Pindstrup Centret 2020.....	19
Sommerlejr på Kursuscenter Brogaarden 27. - 31. juli 2020.....	20
Program for sommerlejr.....	21
Projektmidler til at styrke indsatsen for sjældne patienter på CSS, Aarhus Universitetshospital.....	22
Spørgeskema vedr. motion/fysisk aktivitet.....	23
Lidt om PWS i et let forståeligt sprog for dem, der har PWS.....	25
Passagerer med usynlige handicap.....	26
Materialer og udgivelser om Prader-Willi Syndrom.....	26
Fagrådet for PWS.....	27
Bestyrelsen for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom.....	28

Deadline for næste nummer af PWS NYT: 1. maj 2020

PWS NYT udgives af Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom og sendes gratis til alle medlemmer 3 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

Birgitte Jensen
Kildetoften 32
8600 Silkeborg
Tlf. 22755455
e-mail: bm@vibkat.dk

Nye tider

Som tidligere skrevet her i bladet, udkommer PWS NYT fra 2020 tre gange årligt: februar, juni og november. Tidspunkterne er valgt, så de lægger sig mest muligt op ad de invitationer og arrangementer, foreningen udbyder og afholder. Vi vil naturligvis fortsat opfordre alle medlemmerne til at bidrage til bladets indhold med fortællinger fra hverdagen, fotos af begivenheder og hvad der ellers kan være af interesse, som bør formidles ud til medlemsskaren.

Det faglige netværk for PWS holder kursus i april måned for pædagoger og andre, der arbejder inden for PWS-området, og kurset har som nyt indhold et panel, der skal øse ud af de erfaringer, der gøres i arbejdet med PWS. Herudover vil der være foredrag om "Trivsel, kommunikation og konflikter", ligesom overlæge Susanne Blichfeldt holder oplæg om myter, sundhed og PWS. Jannik Sayoudi fra bestyrelsen vil fortælle nyt fra den internationale konference på Cuba. Kurset finder sted på Svendborg Vandrers hjem og har plads til 60 deltagere.

I juni måned er der familieweekend på PindstrupCentret for alle familier med børn under 15 år. Lejren ledes i år af Jannik fra bestyrelsen og Nina, der tidligere har været hjælper på flere af foreningens arrangementer. Programmet er endnu ikke helt fastlagt, men også i år vil der være mulighed for en faglig snak med overlæge Susanne Blichfeldt, som besøger lejren lørdag eftermiddag. I er velkomne til at sende spørgsmål til Susanne Blichfeldt forud for lejren på s.blichfeldt@dadlnet.dk

Sommerlejren afvikles som vanligt på Kursuscenter Brogården i uge 31. Lene Støvring fra botilbuddet Solvang er ny leder af lejren, der holdes for 30. gang, så der bliver noget at fejre.

Fagrådet har iværksat en undersøgelse af motion blandt voksne borgere med PWS. Der er udarbejdet et spørgeskema (se s. 24), som alle, der har berøring med voksne med PWS fra 18 år og op, opfordres til at besvare – enten online via www.prader-willi.dk eller ved at indsende skemaet fra dette blad.

I dette nummer af PWS NYT er der også fokus på psykiatri og PWS. Det er børne- og ungdomspsykiater Anne Overgaard Pedersen fra fagrådet ved Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom, der sætter fokus på emnet.

God læselyst.

Aktivitetskalender 2020

Dato	Aktivitet	Sted	Tilmeldingsfrist
22. februar	Bestyrelsesmøde	Scandic Hvidovre	
16. – 17. april	Netværkskursus	Danhostel Svendborg	1. marts til bente.peschardt@rsyd.dk
18. april	Bestyrelsesmøde	Scandic Hvidovre	
12. – 14. juni	Familieweekend	PindstrupCentret	1. maj på www.prader-willi.dk
27. – 31. juli	Sommerlejr	Kursuscenter Brogården	29. juni på www.prader-willi.dk
26. september	Generalforsamling		
26. september	Bestyrelsesmøde		
23. – 25. oktober	SPA-ophold	Comwell Korsør	
21. november	Bestyrelsesmøde	Scandic Hvidovre	



Stemmingsbilleder fra Pluto

Nyt PWS-bosted i 2020

2020 bliver året, hvor fonden Startskuddet åbner "Pluto" - et helt nyt PWS-bosted beliggende ved Stubbekøbing på Falster.

Beskrivelser og opbygning og ikke mindst godkendelsesproceduren hos de sociale myndigheder har været i gang siden begyndelsen af 2019, og i slutningen af året blev der afholdt et positivt tilsynsbesøg på det kommende bosted. Bostedet forventes at have 8 pladser fordelt, jf. servicelovens § 66 (under 18 år) samt § 107 (midlertidigt botilbud) og § 108 (varigt botilbud).

Der er endnu ikke sat en dato for, hvornår der åbnes for indskrivinger, da der skal foreligge en skriftlig godkendelse hos de sociale myndigheder, før man kan annoncere åbning, men efter Socialtilsynets sidste besøg forventer man hos fonden Startskuddet, at det bliver først på foråret i år.

"Vi har arbejdet rigtig længe og meget intenst på etableringen af "Pluto", og vi glæder os usigelig meget til, at vi kan sige stort "velkommen". Lige nu er vi i gang med selve den fysiske indretning af huset, såsom etablering af lejligheder, fællesrum og køkken", fortæller Anette Aabye, direktør i fonden. "Det er nemlig kun de fysiske rammer, vi mangler en endelig godkendelse på, så skulle det hele være helt på plads."

Startskuddet driver i forvejen tre forskellige socialpædagogiske og socialpsykiatriske døgntilbud for unge og voksne, der har det til fælles, at beboerne har et stort behov for at blive mødt med anerkendelse og respekt. Gennem det seneste års tid har Startskuddet tilegnet sig konkrete erfaringer med PWS via et såkaldt solistprojekt. Med etableringen af Pluto vil den personalegruppe, som er tilknyttet dette solistprojekt, blive suppleret med yderligere medarbejdere med relevant faglig baggrund.

Alle nyansatte vil modtage introkursus, og der lægges generelt vægt på faglig udvikling. Således vil personalet bl.a. modtage undervisning i "PWS – medicinske forhold, forståelse, udvikling og adfærd" ved underviser og overlæge Susanne Blichfeldt fra PWS-foreningens fagråd, ligesom der vil være undervisning i tilgangen Low Arousal, Gentle Teaching, selvbestemmelsesret samt magtanvendelse. Medarbejderne vil desuden blive opkvalificeret i Metoden LA2 som supplement til metoden Low Arousal. Man er på Startskuddet orienteret om PWS-foreningens fagråd og muligheder for kontakt her-

til, og ved beboeres kontrolbesøg på CSS (hospitalscentre for PWS) vil personalet deltage. Personalet har desuden kontakt til fast psykolog, der løbende kan supervisere, og som allerede har erfaring med PWS.

Udover døgntilbuddene har Startskuddet gennem årene etableret en lang række dagtilbud, så der er tale om et helhedstilbud, som udover bolig rummer skole og en række fritids-, uddannelses- og beskæftigelsesmuligheder inden for en række områder/erhverv.

Desuden driver fonden en massage-/akupunkturklinik samt et kulturhus og en mini-zoo, der begge er åbne for offentligheden, og hvor elever og beboere inddrages i driften og planlægningen.

Startskuddet har tidligere afholdt informationsmøde for interesserede forældre, og fonden påtænker at afholde endnu et informationsmøde snarest, såfremt der er interesse.

Yderligere informationer om fonden Startskuddet på hjemmesiden: www.startskuddet.dk eller via email på: mail@startskuddet.dk

Direktør Anette Aabye



Fra konferencen med overlæge Susanne Blichfeldt i panelet

Den internationale PWS-kongres (IPWSO) i Cuba i november 2019

Som før ved de internationale kongresser for PWS, arrangeret af IPWSO hvert 3. år (se www.IPWSO.org), var der 3 dele: en videnskabelig for læger og forskere, en for caregivers, dvs. dem, der arbejder med PWS i botilbud, hjemmevejledere osv., og en for familier og andre faggrupper med interesse.

Jeg deltog i den videnskabelige del, også som medarrangør via IPWSO, og var også med til dele af forældredelen og holdt oplæg der om voksnes helbred. I den videnskabelige del var der bl.a. inviterede oplægsholdere til at tale om bestemte emner som genetik, hormonsygdomme, mave-tarm problemer, psykologi og psykiatri, ortopædi (om knogler og led og ryg), om spædbørn, ernæring og om fysioterapi.

Her var min opgave at orientere om arbejdet i CSAB (Clinical-Scientific Advisory Board), specielt om de retningslinjer, vi har udarbejdet de sidste år om lægelig undersøgelse og behandling for alle aldersgrupper (se www.IPWSO.org/medical).

Fejlsynkning og mindre børn

Om mindre børn med PWS var der et foredrag om svaghed i svælg og strubelåg på grund af svage svælgmuskler. Det kan give synkeproblemer og risiko for, at mad går "i den gale hals", altså fejlsynkning, og dermed risiko for lungebetændelser.

Nogle steder anbefaler man, at spædbørn slet ikke spisetræner, før man har sikret, at der ikke er noget unormalt ved strubelåg og svælg. Det kan man ved såkaldt fiberscopiundersøgelse, hvor man med en slags kikkertsonde filmer bevægelser i svælget hos barnet og ser, om strubelåg og svælgmuskler er ok. Det gør vi aktuelt ikke i Danmark, men hvis der er mistanke om, at barnet fejlsynker, vil det være en god ide, at en sådan undersøgelse laves. Det sker på en ørenæse-hals-afdeling på hospitaler her i Danmark.

Ortopædi (om knogler, led, ryg)

Harold Van Bosse (USA og IPWSO) holdt flere vigtige foredrag om små og større børns hofter, fødder og rygge. Han har meget stor erfaring og anbefalede, at man er opmærksom på, om barnet har hoftedysplasi (ses på røntgen), om fodstilling er ok, fodtøj ok, at børn, før de går, har de rette hjælpemidler til at komme op at stå (vigtigt for knogler) i de rigtige sko. Med hensyn til skoliose, S-formet rygsækvhed, ser han mange, hvor det er overset. Ikke alle skal opereres, men mange kan fint behandles med korset. Ved operation kan indsættes materiale i rygsøjlen, barnet kan vokse med. Jeg kender Harold Van Bosse fra vores arbejde i CSAB, og jeg kan anbefale, at danske ortopædkirurger kontakter ham, hvis der er tvivl om behandling. Familier kan også kontakte IPWSO om spørgsmål om ortopædi, Harold Van Bosse vil så svare (på engelsk).

Større børn og voksne, mad og mave, tarm - oplæg ved Ann Scheimann, USA og IPWSO

Ved større spørgeskemaundersøgelser i USA ved man, at 26% med PWS (alle aldre set samlet) vil stjæle mad, hvis de har mulighed for det. Og mange gange opdager man det ikke. Det kan være hjemme eller i butikker. Igen en besked om at vi skal passe på dem, der har PWS, hvis vi vil respektere deres PWS. I den forbindelse skal man huske, at 7 % af alle dødsfald ved PWS skyldes kvælning i mad (sidder fast i svælget), som netop kan ske, hvis man har taget mad uobserveret og skal skynde sig at sluge det i store bidder. Igen: **INGEN MED PWS MÅ SIDDE ALENE OG SPISE MAD.** Specielt dem, der ikke tygger maden grundigt, og det er der mange, der IKKE gør. Flere undersøgelser viser, at mange med PWS putter maden i munden, smager på det og så synker.

Vi ved, at spyttet er tyktflydende og renser tænderne dårligt, og den svage muskulatur i svælg og spiserør gør, at der efter et måltid sidder madrester hele vejen fra mund til mavesæk. Dette kan ses ved en kikkertundersøgelse. Kikkertundersøgelser har også vist, at 38% af voksne har tegn på irritation af spiserørets slimhinde (esophagitis) og mavesækkens slimhinde (gastritis) samt tegn på irritation af mavesyre, der også kan skade tænder, specielt hvis man har reflux (tilbageløb af mavesyre til munden - mange med PWS har).

Afføring

32% dvs. 1/3 af personer med PWS lider af forstoppelse, og særligt hos voksne er det ofte ikke erkendt. Udspilet mavesæk kan ses efter overspisning, men også ved forstoppelse og maveinfluenza. Det kan være livstruende, hvis man ikke kan kaste op, hvilket de fleste med PWS ikke kan eller gør.

Samlede råd fra Ann Scheimann

- Alle måltider spises under observation.
- Man skal lære at spise langsomt, skære maden i stykker.
- Drik med sugerør: så får man mindre ad gangen, og det styrker mundmotorik.
- Drik vand efter måltid.
- Behandl esophagitis og gastritis (med syrehæmmende medicin).
- Husk, at mange ikke kan kaste op.
- Udspilet mave skal straks føre til lægeundersøgelse.

Dansk kommentar

Husk vores røde sundhedsfolder OG ved udlandsrejse: Id-kort om PWS på engelsk og Medical Alert Booklet på det sprog, der tales, hvor man er. Medical Alert Booklet kan downloades fra hjemmesiden www.Prader-Willi.dk

Fysioterapi – flere gode råd

Huske daglig bevægelse, helst 2 x ½ times gang eller gang efter hvert måltid. Undgå kun stillesiddende aktiviteter. Ud af klassen i hvert frikvarter osv.

Hos større børn og voksne er det ofte ikke så meget kraft og udholdenhed, der er det største problem (hvis vægt er normal). PWS-svagheden er hos mange en svag balance, og derfor er det godt at have fokus på det, også ved gåture: gå i terræn med bakker, ujævnt underlag, på træstammer (med støtte).

Svømning og ridning er godt for kroppen, men man forbrænder ikke så mange kalorier, som hvis man går og løber, hvor man bærer sin egen krop. I vand bliver man båret oppe, men det er en super aktivitet for børn, der ikke går endnu, da det styrker muskler, der ellers ikke bruges.

Kost

Vi kan blot referere, at alle fagpersoner er enige om, at

- diætistens råd skal følges.
- kost udregnes individuelt, og behovet er MEGET varierende ved PWS. Derfor må voksne i bosteder acceptere, at alle ikke skal have det samme, snarere tværtimod.
- forældre til voksne skal vejledes/orienteres om diætistens anbefalinger. Det er en nærmest international erfaring, at de, der har PWS og bor i bosteder, meget hyppigt tager på i forbindelse med et besøg hos forældre.

Er der spørgsmål til ovenstående, er I velkomne til at kontakte mig på mail s.blichfeldt@dadlnet.dk

Overlæge Susanne Blichfeldt



De danske deltagere i den internationale PWS-konference.

Fra venstre Kirsten, Kirstinelund, Trine, Solvang, Camilla, Kirstinelund, Karin, Solvang, Susanne Blichfeldt, Jannik, Oxen og Christina, Solvang

Tur til den internationale PWS-konference (IPWSO) på Cuba



Bostedet Solvang har deltaget i den internationale PWS-konference på Cuba, hvor vi holdt et oplæg om, hvordan et bosted kan se ud. Vi havde fået lavet en film om livet/ hverdagen på Solvang, hvor alle de beboerne, der ønskede at deltage, var med.

Vi tog til Cuba med meget blandede følelser – hvad er det for et land? vil vores besøg have en betydning? vil vi skabe nye forbindelser? hvad møder os?

Vi landede og blev straks fyldt med indtryk! Musik på hvert et hjørne, forfaldne, men smukke gamle bygninger, gamle amerikanerbiler i alle farver og ikke mindst glade, smukke mennesker. Gadebilledet var farverigt, hestevogne med kusk, enkelte der solgte peanuts i små aviskræmmerhuse for at skaffe til dagen og vejen samt en enkelt, der bad om en skilling. Vi havde en forventning om at blive konfronteret med fattigdom – den var der også – men blev båret med stolthed og ynde og gerne med søndagstøjet på.

Konferencen blev holdt på et af Havanas universiteter. En kæmpe kontrast til de universiteter vi kender her i Danmark: nedslidte lokaler, manglende IT, toiletter uden bræt og toilet-papir m.m. – disse bygninger skulle huse 500 mennesker fra 40 lande de næste 5 dage. Det var ikke uden udfordringer for IPWSO at få et sådant arrangement op at køre. Bestyrelsen gjorde et stort stykke arbejde i at få alle til at føle sig velkomne både til arrangementet og i bygningerne.

Opståede problemer blev løbende løst, og der kom gang i konferencen. Viden blev delt, ny viden blev videregivet, og spørgsmål blev stillet. Deltagerne var psykiatere, psykologer, læger, sundhedspersoner, pædagogisk personale samt forældre. Sproget var engelsk og spansk, og to dygtige simultanoversættere sørgede for, at alle havde en mulighed for at følge med. Overalt blev vi mødt af mennesker med en stor begejstring for deres fag og en begejstring for at dele deres viden.

Vi var selv på podiet for at vise vores film om livet på Solvang. En film hvis formål var at inspirere og give håb. Inspirationen til at bygge bosteder op - tænde et håb om at turde tro på, at der er mange udviklingsmuligheder for personer med PWS. En forælder udbrød på et tidspunkt forbavset: "kan de lære at spille kort?????" Filmen blev rost, og vi fik mange fine tilbagemeldinger. Vi viste filmen over flere dage i aulaen. På den måde kom vi i kontakt med mange forældre – især cubanske – som alle var meget berørte over de forhold, vi har i Danmark. I Cuba bor et barn med PWS hjemme hele sit liv. Sådan er kulturen, men også fordi der ikke er nogen steder, de kan flytte til. Vi mødte flere børn med PWS, og det var tydeligt, at det er en kamp for forældre at holde en diæt. Børnene var alle svært overvægtige.

Vi fik kontakt til en kirkelig organisation "Caritas Habana", som er en frivillig organisation, der blandt andet underviser fem børn med PWS i – at lave mad! Dem fik vi lov at besøge, desværre ikke en dag hvor det var børn med PWS. Alle de frivillige var veluddannede folk.

Børn med PWS i Cuba er svært overvægtige, vi fik glæden af at hilse på flere sammen med deres meget stolte forældre. Forældrene kæmper en kamp og var meget taknemmelige for den støtte og hjælp, konferencen gav dem. Vi var også så heldige at møde en ung cubansk familie med en lille pige på 16 mdr. med PWS. Dem fik vi en kaffeaftale med og fik en fantastisk aften med utrolig mange spørgsmål og – for os – viden om cubanske forhold.

Det hele har givet mening. Vi har haft så meget at give af og har fået så utrolig meget fagligt, men også personligt igen. Masser af nye kontakter og gode venner. Helt igennem en fantastisk oplevelse.

Karin, Trine og Christina
Bostedet Solvang, Fejø



International PWS-konference i Havana, Cuba

I år var første gang, jeg deltog i den internationale PWS-konference, som fandt sted i Havana, Cuba. Sikke et land! Cuba er flot, men vidner samtidig om et samfund, der udviklingsmæssigt er gået i stå for 50 år siden. Der kører gamle amerikanervogne, vand er rationeret, og mentaliteten er typisk caribisk: *"det vi ikke når i dag, når vi i morgen – eller i næste uge."* Naturen er en fryd for øjet, bjerge, vandfald, blått havvand og grønne enge.

Selve konferencens indhold var spændende! Det var nogle lærerige dage, hvor førende forskere fra verden deltog og holdt oplæg om det, der i øjeblikket optager dem i deres lande i forhold til arbejdet med Prader-Willi Syndrom. Der forskes i mange forskellige områder i øjeblikket, fx sult/mæthed, fertilitet, seksualitet og vækst-/kønshormon. Endvidere var temaer som kærlighed/kæresteforhold og aldring til debat. Hvad ved vi om kæresteforhold, og hvordan forebygger vi konsekvenser af aldring?

Danmark var repræsenteret med 7 deltagere på Cuba, hvilket er flot i betragtning af, at vi er et af de mindre lande. I det hele taget er vi et foregangsland på mange parametre, og mange andre lande kæmper en brav kamp for at kunne tilbyde den støtte, vejledning og ydelser, som vi kan i Danmark.

Danmarks Caregiver Delegate

Forinden min deltagelse i konferencen blev jeg af den danske PWS-bestyrelse udnævnt til "Caregiver Delegate" fra Danmark. Denne rolle indebærer i korte træk, at jeg er kontakten mellem Danmark og de andre landes caregiver delegates. Dvs., at jeg vil være den, der formidler informationer mellem de danske medlemmer og den internationale bestyrelse. Jeg arbejder desuden sammen med "Parent Delegate" (Jytte Helgogaard) og "Professional Delegate" (Susanne Blichfeldt).

Som caregiver delegate skal jeg bl.a. indsamle relevant information fra bosteder/mennesker med PWS i Danmark og viderebringe til "Professional Provider Caregiver Board (PPCB)". Det kunne fx være forhold omkring alderssammensætning, funktionsniveau, tilbudte ydelser i Danmark, uddannelse og arbejde.

Desuden skal jeg videregive informationer om aktuelle problematikker og succesfulde projekter. Disse informationer kan danne grundlag for de kommende konferencer, hvis PPCB (Professional Providers and Caregivers Board) finder det relevant at undersøge nærmere. Fx er vi på nuværende tidspunkt med til at indsamle vigtig viden fra praksis omkring aldring, og her kunne informationerne være relevant at viderebringe med henblik på kommende forskningsprojekter. Læs mere om caregiver-rollen her: <https://www.ipwso.org/caregiver-delegate-role?lang=da>

Endvidere findes der masser af god information på www.ipwso.org

Jeg står til rådighed for hjælp og vejledning og kan kontaktes på: jls@dsioxen.dk

Næste Caregiver's konference (arrangeret af PPCB – primært for pædagogisk personale) bliver i Berlin i 2022. Jeg vil opfordre jer til at deltage, det er her man kan sparre/vidensdele med de andre lande. Hold øje med PWS NYT for tilmelding. Den 11. internationale PWS-konference finder sted d. 6. – 10. juli 2023 i Irland på University of Limerick.

Jannik Sayoudi

Kort om nye tendenser indenfor forskning i PWS og psykiatri

Den internationale PWS-forening har en hjemmeside www.ipwso.org med mange nyttige informationer. Jeg har kigget på denne hjemmesides artikler om adfærdsproblemer og psykiske lidelser. På hjemmesiden har man samlet nyere artikler om forskning i adfærd og psykiatri. Bagefter har jeg søgt på nyere forskning fra ca. 2010 og frem til nu i PWS med psykiatri.

Nedenfor er mine indtryk fra denne læsning lagt frem sammen med min egen dagligdags erfaring fra børne- og ungdomspsykiatrien.

Først må siges, at der ikke er tale om sikker viden inden for mange af områderne i den nye forskning. Der er en hel del genetisk forskning på mus, som bruges i modeller, der kan ligne PWS. Desværre er det meget fjernt fra virkeligheden og ligner ikke problemstillinger for mennesker med PWS. Men måske kan vi om 10-20 år bruge en ny genetisk viden i dagligdagen.

Andre forskningsprojekter har været med mennesker, men dog mest undersøgelser med en lille gruppe deltagere på fx. 20 personer med PWS. Selvom man ikke kan konkludere noget med sikkerhed, kan det nogle gange angive tendenser for sammenhænge indenfor PWS.

Forskel på genetiske undertyper

Der er ét vigtigt tema i forskningen, som virker brugbart nu. Det er den fortsatte fokus på de genetiske undertyper i PWS.

PWS-genotyper fordeler sig med ca. 70% deletion (DEL), ca. 25% maternal uniparental disomy (mUPD) og ca. 5% imprinting (IMP). Der er spekulation i, om andelen af mUPD vil stige i de kommende år, fordi kvinder får børn i højere alder.

I forskningsundersøgelser bekræftes gentagne gange, at der er en større psykisk sårbarhed hos de to genetiske typer mUPD og IMP. Det gælder både ved autistiske symptomer, maniodepressive eller depressive symptomer og psykoser. Jeg vil nævne det igen længere nede i artiklen. For nemheds skyld nævnes kun mUPD i stedet for at skrive både mUPD og IMP, da de to grupper har samme grad af sårbarhed.

Oxytocin-eksemplet

Blandt de mange forskningsartikler med meget få deltagere vil jeg alligevel fremhæve nogle spændende undersøgelser med et hormon kaldet oxytocin. Det dannes i vores hjerne hos alle, men allermest hos kvinder, der får børn og ammer. Man har kaldt det et "socialt kærlighedshormon", og der frigives også mere hos to personer, der giver et langvarigt kram (i længere end 20 sekunder).

En undersøgelse med 24 voksne personer med PWS viste forbedring i visse sociale interaktioner efter næsespray med oxytocin i form af mere tillid til andre, mindre tristhed og færre frustrationer. Andre forsøg med få deltagere viste dog ingen fordel af oxytocin, og i en enkelt undersøgelse fik gruppen med højeste dosis oxytocin ligefrem en forværring i problematisk adfærd. Der er stadig et ønske om mere forskning på området i de kommende år, og det bliver spændende at følge.

Generelt gælder

Generelt gælder det, at personer med PWS skal mødes med de rette specialpædagogiske rammer, dvs. en enkel og overskuelig rutinepræget hverdag, der er visuelt understøttet. Der skal være fokus på social træning tilpasset psykoedukation, træning i dagligdagens gøremål (ADL) og målrettet træning i kommunikation.

Ved adfærdsmæssige udfordringer kan tilføjes elementer fra miljøterapi, dvs. oftest målrettede adfærdsterapeutiske tiltag med belønninger, afledning og aftaler om fælles mål og fx tilpassede "Anger-management" programmer. Egentlige psykoterapeutiske samtaleforløb tilpasset den enkelte kan tilbydes til særlige problemstillinger som sorg over tab af nærtstående, andre livskriser eller angstlidelser.

Inddragelse af familien og personale er meget vigtigt i en vurdering af psykiske problemer:

- hvornår startede problemerne?
- er der bestemte udløsende faktorer?
- hvordan skelner man mellem den normale personlighed og de psykiske lidelser?

Informationer fra flere år tilbage kan være meget vigtige i en aktuel vurdering. Særligt det at kunne beskrive trivslen hos personen med PWS i en tidligere god periode kan hjælpe med at forstå omfanget af de nuværende problemer.

Adfærdsproblemer

Adfærdsproblemer er anerkendt som en af de hyppigste udfordringer hos personer med PWS. Det er tydeligt, at rette rammer for dagliglivet kan hjælpe, og særligt at der er de helt rigtige rutiner omkring madsituationen. På engelsk har man begrebet "Challenging behavior", som vi kan oversætte til "problemskabende adfærd." Her menes alvorlige problemer med udadreagerende adfærd, dvs. voldelige handlinger, selvskade eller svære stereotyper, der fylder for meget i hverdagen. Hos personer med PWS ses særligt ofte en form for selvskade kaldet "skin picking", der kan resultere i store sår på fx skinneben.

Ved PWS skal man også være opmærksom på, at pludselig ændret adfærd kan være tegn på fysisk sygdom. Dette må altid overvejes.

Adfærds mønstre kan nemt blive til indgroede vaner, som kan være sværere at få væk, jo længere tid de har eksisteret. Sikkerheden for personen selv og omgivelserne er også altid en vigtig faktor i helhedsvurderingen og har betydning for valg af behandling. Adfærdsproblemer kan nemlig blive så svære, at medicin bør overvejes, når alt andet er forsøgt uden at hjælpe nok.

Risperidon er allerede et anerkendt lægemiddel, der i små doser kan bruges til børn, unge og voksne med fx udviklingshæmning eller autisme, som har svære adfærdsforstyrrelser. Risperidon kan give bivirkninger, bl.a. vægtøgning. Hos personer med PWS, der allerede har faste madrutiner, ser vægtøgning ikke ud til at forekomme. Som ved meget andet medicin til PWS skal man starte med en ganske lille dosis, gerne halv dosis, da det kan vise sig at være nok.

I de nyere forskningsartikler foreslås forsigtigt andre typer medicin. Topiramet er et epilepsimiddel, som i enkelte undersøgelser ser ud til at kunne nedsætte svære adfærdssymptomer og også har hjulpet nogle til at ophøre med at pille i sår. Topiramet synes ikke at nedsætte lysten til mad ved PWS.

SSRI bruges generelt til sværere depressioner, angsttilstande og OCD, hvor terapi ikke er nok. Hos mennesker med PWS har SSRI også vist sig at kunne hjælpe på vredesudbrud og OCD-lignende symptomer i nogle undersøgelser. Der mangler dog mere viden på området. Dette til trods er det meget udbredt at give SSRI til mennesker med PWS i USA, men uden tydeligt dokumenteret viden på området.

Følelsesmæssige problemer

Ofte beskrives i forskningen, at personer med PWS har mange forskellige former for følelsesmæssige problemer. Der nævnes let vakt ængstelighed, utryghed, tristhed, lavt selvværd og frustrationer. Selvom det lykkes at give den rigtige støtte i omgivelserne, kan det ikke undgås, at livsomstændigheder udfordrer ind i mellem: En flytning kan være nødvendig. Der kan komme mindre kontakt med kære familiemedlemmer eller personaler, et skift i skoletilbud, beskæftigelsestilbud eller i fritidsinteressen. I disse situationer vil man kunne se opblussen af forskellige følelsesmæssige reaktioner. Tab af nære relationer, inkl. skift af kontaktpædagog i bosted er set at kunne udløse depression. I en belgisk undersøgelse er nævnt, at tab af forældre hos børn med PWS kan udløse psykose.

Det har dog ikke fyldt meget som forskningsemne i de nyere forskningsartikler, men bliver blot noteret. Jeg vil derfor gøre opmærksom på en ret ny bog fra 2018 med titlen "Når udviklingshæmmende sørger: En bog om tab, sorg og trøst" af Susanne Hollund.

Tilpasningsreaktioner og belastningsreaktioner

De ovenfor beskrevne følelsesmæssige og adfærds mæssige problemer kan nogle gange blive mere kraftige. Hvis omgivelserne ser ud til at give stress og frustrationer, kan man vælge at tale om en belastningsreaktion eller tilpasningsreaktion. Håbet er, at man kan ændre på de ydre rammer og give støtte og samtaler og derved lindre på reaktionerne.

Ind i mellem ses dog, at belastningerne fortsætter og efterhånden bliver til mangeårige stressende påvirkninger. De følelsesmæssige og adfærdsmæssige problemer kan efterhånden blive til en selvstændig vedligeholdende stressfaktor, som endda kan virke forstærkende på mistrivlsen. En negativ spiral er skabt.

Perioder med belastninger kan også få andre typer af psykiske lidelser til at blusse op eller blive forstærkede. Dette har heller ikke fyldt meget som forskningsemne i de nyere forskningsartikler, men bliver blot noteret.

Autisme

Autistiske træk er meget almindelige hos personer med PWS, selvom personer med PWS dog oftest er mere socialt interesserede og i visse situationer kan være relativt gode til sociale samspil. Det ses særligt i situationer med stor motivation, fx når emnet er mad.

Nogle undersøgelser anslår, at ca. 25% af personer med PWS kan have en egentlig autismediagnose. Igen foreslås en forskellig fordeling, så det i gruppen med mUPD kan være over 30%, mens det i gruppen med DEL er noget lavere, nemlig 18%. En undersøgelse viser, at mUPD gruppen kigger mest på mundområdet i ansigter, mens DEL-gruppen og raske personer kigger mere på øjenområdet i ansigter.

Det ses ret ofte, at personer med PWS har nogen grad af problemer med at forstå sociale spilleregler og andres hensigter.

Hvis der ikke er tale om en egentlig autismediagnose, kan man i stedet kalde det for milde autismealignende træk eller for social-kognitive vanskeligheder.

Nogle forskningsartikler viser, at det hjælper at arbejde målrettet med at træne sociale spilleregler og træne det at forstå ansigtsudtryk og kropssprog. Vi ved, det kan være meget svært at forstå for dem, der har PWS, ligesom stemmeløyd kan være svære at tolke. I forvejen ved vi, at specialpædagogiske tip og tricks fra autismeområdet med stor fordel kan bruges til alle personer med PWS.

ADHD eller ADD

De senere år har der ikke været så stort forskningsfokus på ADHD eller ADD hos personer med PWS. Det bemærkes dog, at den mere stille form for ADHD, nemlig ADD, oftere kan ses hos personer med PWS, da de ikke så tit er omkringfarende og overaktive, måske pga. den hypotone muskulatur. Men der kan fortsat ses øget impulsivitet og nedsat koncentration, som især gælder aktiviteter, der ikke er lyststyrede, fx. skolearbejde og pligter.

Angående den medicinske behandling for ADD og ADHD, ser man ved PWS ikke den ellers almindelige nedsatte appetit som bivirkning. Tidligere har man uden succes prøvet at behandle overspisning med fx Ritalin (medicin mod ADHD), men det hjalp ikke på appetitten. Hvorvidt Ritalin og andre typer ADHD-medicin i det hele taget hjælper på koncentration hos mennesker med PWS, er ikke undersøgt i store forskningsstudier.

Hvis den sjældne bivirkning hypomani eller mani skulle vise sig ved brug af ADHD-medicin, skal man overveje, om der er en bagvedliggende bipolær lidelse. Ligeledes skal man være opmærksom på den sjældne bivirkning psykose. Særlig forsigtighed skal udvises ved undergruppen mUPD, som har højere risiko for bipolar lidelse og psykose.

En type af ADHD-medicin, Intuniv, viste positiv effekt på en lille gruppe personer med PWS og enten ADHD, irritabilitet eller selvskade i forhold til især skin picking.

Depressioner

Forskningsartikler peger forsigtigt på, at depression kan ramme ca. 20-25% af både personer med DEL og med mUPD. Her er altså ikke beskrevet en større hyppighed hos mUPD-gruppen.

Ved den medicinske behandling skal man alligevel tænke i de genetiske undertyper og holde ekstra øje med bivirkningen "øget stemningsleje" af SSRI. Det kunne nemlig give mistanke om en bagvedliggende disposition til bipolar lidelse, som jo oftere ses hos mUPD-gruppen.

Generelt skal man starte SSRI-medicinen i lavere doser og stige mere forsigtigt end vanligt pga. den lave muskelmasse og præpubertære krop. SSRI kan hos personer med PWS nemmere give den kendte bivirkning "activation", som viser sig som øget impulsivitet, øget irriterbarhed, rastløshed og humørsvingninger. "Activation" kan komme et stykke tid efter opstart af medicinen. Som vanligt skal SSRI udtrappes meget langsomt, når man ønsker at stoppe.

Angst

Egentlige angstlidelser i forskellige former ses hyppigt hos personer med PWS, især ved forandringer. Hvis alle øvrige støttende tiltag er prøvet uden tilstrækkelig virkning, kan også forsøges med SSRI efter samme retningslinjer som under depressioner. Det nævnes blot enkelte gange i forskningsartiklerne. Se også ovenfor ang. ængstelighed

Bipolar lidelse

Flere artikler nævner, at der hyppigere ses bipolar lidelse hos personer med PWS og især hos personer med mUPD-typen. Der kan ses debut allerede hos unge, og der kan ses både hurtigt skiftende humør og længere perioder med mani og hypomani og depression.

Omkring den medicinske behandling for bipolar lidelse er nævnt de almindelige typer stemningsstabiliserende præparater. Der gøres opmærksom på, at kombinationsbehandling med antipsykotika kan være relevant, da personer med PWS hyppigere får psykosesymptomer sammen med de følelsesmæssige symptomer.

OCD

Tvangsmæssige handlinger kan ofte ses hos personer med PWS uden at være OCD. I stedet er det udtryk for en tendens til rutineprægede aktiviteter og glæde ved gentagelser, som også kendes hos personer med autisme. I mildeste form kan man sammenligne med magisk tænkning hos små børn: fx at man ikke må træde på streger mellem fliser. Ved OCD ses normalt også en magisk tænkning, hvor man får følelsen af at afværge en katastrofe ved at udføre en handling eller tænke en tanke flere gange. Men personer med PWS og OCD har ofte ikke katastrofetanker og heller ikke de mest almindelige OCD-symptomer med ubehag ved snavs og sekreter. Hvis personen med PWS har meget kraftig gentagelsestvang, vil det derfor ofte være en atypisk OCD.

Forskningsartikler peger på, at SSRI har kunnet hjælpe nogle gange, men igen skal man passe på med bivirkningerne som beskrevet under "Depressioner."

Psykosser

Psykosser ses overraskende hyppigt hos unge og voksne med PWS. Forskningen foreslår, at 20% kan blive ramt af psykose i undergruppen DEL, mens helt op til 60% kan blive ramt af psykose i undergruppen mUPD. En undersøgelse nævner, at ca. 5-10% af unge voksne med PWS har psykose på et givet tidspunkt. Omsorgspersoner skal derfor kende lidt til psykosesymptomer og kontakte læge ved mindste bekymring for psykose.

Psykosesymptomer ses oftest ifm. perioder med stress og ofte i teenageårene eller hos unge voksne. Psykose kan vise sig ved fx syns- og hørehallucinationer og vrangforestillinger, hvor personen med PWS tror fuldt og fast på noget, der helt oplagt er forkert. Her skal man dog huske på, at personer med PWS i forvejen kan have tendens til at fastholde forklaringer, der slet ikke kan passe.

Et andet symptom på psykose er tankeforstyrrelser, hvor personen i både tænkningen og sproget bliver sværere at forstå og mindre logisk og sammenhængende end før. Psykose kan vise sig ved, at personen virker mere forvirret og konfus og ikke længere magter dagligdags gøremål, som ellers plejer at gå nemt. Her skal lægen også overveje, om der i stedet for psykose kunne være en fysisk sygdom som forklaring. Det ses ikke helt sjældent.

Ved psykosser ses, at der kan være en bagvedliggende bipolar lidelse, og det er ikke sjældent tilfældet ved den genetiske type mUPD. Egentlig skizofreni ses til gengæld sjældent hos personer med PWS.

Antipsykotika kan bruges, men mere forsigtigt og ofte i mindre doser. Antipsykotika giver typisk ikke problemer med øget appetit, som ellers er en kendt bivirkning. Til gengæld skal man være meget opmærksom på de "parkinsonistiske" bivirkninger, der kan være svære at opdage. Den lave muskeltonus hos personer med PWS giver nemlig ikke den kendte muskelstivhed eller kropslige uro. I stedet kan rastløsheden vise sig alene i tanker som tankemylder, fx. ved Aripiprazol.

Der er ikke meget forskning i medicinsk behandling af psykoser ved PWS. Man foreslår Risperidon som førstevalg og generelt lav startdosis og forsigtige øgninger. At bruge Olanzapin frarådes af eksperter, selvom der ikke er data på det. Psykose behandles med både afstresning, støtte og medicin. Også hos personer med PWS ser der ud til at være en god effekt af behandlingen. I nogle tilfælde må behandling fortsætte ret længe, hos andre kan medicinen efter nogen tid udtrappes. Behandlingen varetages af en psykiater, og det er vigtigt, at der er et tæt samarbejde med psykiateren.

Afslutningsvis skal nævnes en irsk undersøgelse fra 2019. Den viste, at ca. 50% af børn og voksne med PWS havde en psykiatrisk diagnose. Det tyder på, at rigtig mange med PWS kæmper med forskellige psykiske udfordringer.

*Med venlige hilsner
Anne Overgaard Pedersen
Børne- og ungdomspsykiater
Medlem af fagrådet ved Landsforeningen for PWS*

BBC på Cuba, november 2019

I anledning af den 11. internationale PWS-konference på Cuba i november 2019 har BBC (det engelske nationale TV) lavet et indslag, hvor de bl.a. interviewer en lokal familie om PWS og IPWSO's president, Tony Holland. Se indslaget på youtube

<https://www.youtube.com/watch?v=CqR72zSP1q4>



Will Grant report on PWS in Cuba, BBC World News 26th December 2019



Will Grant report on PWS in Cuba, BBC World News 26th December 2019

Fotos fra SPA-ophold på Comwell Korsør i november



Mads med sit håndarbejde



Pernille nyder varmen i hot tubben



Ellen, Birgitte og Cecilie i den indendørs hot tub



Ditte og Lise i udendørs hot tub



Samling til aftenmåltidet



Ellen og Cecilie i kælderen, hvor spøgelseerne rumsterer.

Indtryk fra den tyske PWS-forenings årsmøde



Den 26.oktober var jeg inviteret til den tyske PWS-forenings årsmøde for familier og fagfolk for at holde oplæg om aldring og PWS. Der var mange gode oplæg, og specielt var der samtalegrupper for unge med PWS. Grupperne var ledet af de to tyske psykologer Hubert Soyer og Norbert Hödebeck Stuntebeck. Begge er aktive i IPWSO, og begge er hver især ledere af et stort PWS-bosted i hhv. Syd- og Nordtyskland. De har også stiftet PWS Institut i Tyskland - www.PWS-ID.de - og i det regi holdt konferencer for fagpersoner, der arbejder med PWS, sidst i august 2018, hvor flere fra Danmark deltog.

Om genetik

Professor Schaaf fortalte om **Schaaf-Yang Syndrom**, som han selv opdagede, da han havde en patient, der havde træk som ved PWS, men hvor hidtidige gentest var negative. Hos dette barn fandt han, at der var en genfejl i "PWS-området" på kromosom 15, som vedrørte kun et af de gener, der er involveret ved PWS.

Det er nu en (delvis) selvstændig kendt tilstand, hvor børnene har træk som ved PWS med muskelslaphed, spiseproblemer, vækstretardering og forsinket udvikling. Mange har autisme. Som noget specielt og ikke PWS-typisk er der stramme muskler i fingre. I Danmark er denne diagnose nu også stillet, og børn med Schaaf-Yang kan være medlem af PWS-foreninger. Man må overveje at teste for Schaaf-Yang hos børn og voksne, der har PWS-træk, men hvor PWS-gentest har været negativ.

Mosaik-tilstand ... så hvis der stadig er mistanke om PWS, hvor hidtidige tests har været normale, skal der testes med yderligere undersøgelser.

Et andet fænomen, **mosaïsisme/mosaiktilstand** blev også nævnt (og får meget fokus i dag). Det er tilfælde, hvor nogle kropsceller er normale, og nogle kropsceller har PWS-genfejl. I de tilfælde kan et barn blive testet negativt for PWS, hvis blot nogle enkelte celler i testmaterialet er normale. Så er der stadig mistanke om PWS, hvor hidtidige tests har været normale, skal der testes med yderligere undersøgelser. I Australien har man for nylig ved en stor undersøgelse fundet mange med PWS-mosaik-tilstand.

Psykiatri

I Hamborg har man nu opbygget et center for undersøgelse og behandling af psykiske problemer og psykiatriske sygdomme ved PWS. Man følger nu 100 med PWS der. De fortalte, at man tager sig god tid til konsultationer, fordi man er klar over, at personer med PWS skal føle sig trygge. Mange af de henviste er allerede i medicinsk behandling, måske med bivirkninger, og/eller får uegnet medicin for PWS, som så må aftrappes og om nødvendigt ændres til egnet medicin og i rette dosering for den rette diagnose. Man er meget opmærksom på mulige bivirkninger og risiko for overdosering samt på langtidsvirkning af medicin. Man ser voksne med PWS både med depression, psykose og /eller autisme. For depression gives SSRI-præparat og for psykose primært Risperidon og Aripipirazol. Man anbefaler, at alle med PWS dagligt får både vitamin D (mindst 10 microgram hele året) og 5 mg folinsyre.

Psykologi

Norbert Hödebeck Stuntebeck holdt et meget fint foredrag om den psykologiske udvikling ved PWS. Han fortalte om de forskellige udviklingsstadier, børn normalt gennemgår, og dette i relation til hvad vi kan se ved PWS. Børn udvikler sig på mange planer: kognitivt, dvs. vidensmæssigt om fx faktuelle og boglige emner, emotionelt, dvs. følelsesmæssig og social forståelse: at kunne klare krav i et fællesskab og forstå andres behov. Norbert gav eksempler på unge mennesker på 18-20 år med PWS som rent kognitivt, vidensmæssigt var udviklet svarende til 16 år, men samtidigt socialt-emotionelt svarende til 5-års niveau. Netop en alder hvor man begynder at forstå verden omkring sig og står overfor at kunne udvikle selvstændighed (specielt efter 8-12 års-alder), som kan være svært ved PWS.

Konklusion: Man forstår personer med PWS bedre, hvis man vurderer udviklingsalder inden for de forskellige områder af udvikling.

Gruppesamtaler blandt unge og voksne med PWS

Hubert Soyer og Norbert Hödebeck Stuntebeck ledede gruppesamtaler med de unge/voksne med PWS. Man talte om venskab og kæresteforhold. En ung fra hver gruppe præsenterede i plenum, hvad man havde talt om: venskab og hvad det er, venskab med sin hund, hvad er det, hvordan er man venner osv. Om kæresteforhold understregede de, at det

er vigtigt, at en kæreste respekterer den anden, at man ikke er voldelig, at man har fokus på at glæde den anden, og ved PWS skal det ikke være med mad (måske en tillært sætning, men dog er man bevidst om vigtigheden!). En ung kvinde fortalte, at hun havde været truet til et seksuelt forhold, hun ikke ønskede.

Om PWS i Tyskland generelt

Befolkningen i Tyskland er over 10 gange større end i Danmark. Vi kender til 136-140 med PWS i Danmark, så statistisk er der mindst 1500 i Tyskland.

Der er mange gode botilbud til voksne med PWS. Flere store enheder med mange små huse med 6-10 beboere pr. hus, men samlet op til 70-90 med PWS. Nordtyskland har også et børnehus. Man har arbejdspladser tilknyttet. Der er enkelte med PWS fra andre lande (Østrig, Schweiz), der bor i PWS-bosted i Tyskland.

Som i Danmark og England og nu også Schweiz er det vanligt, at man flytter til et botilbud, når man er 18-20 år gammel, modsat andre lande i Europa hvor disse muligheder stort set ikke eksisterer for PWS.

Der er ingen centre svarende til Centre for Sjældne Sygdomme i Danmark. Man søger læger, der ved noget om PWS. Constanze Lämmer, børnelæge i Hildesheim, er meget engageret og følger nu sammen med en anden ung læge 500 børn og unge med PWS. Her tager man sig også af andet end hormonbehandling. Tilbuddene til voksne varierer meget, og derfor var mange meget optaget af mit oplæg om voksne, da deres egen læge ikke har den viden om PWS. Ved bostedet i Sydtyskland er nu tilknyttet en læge, som også holdt oplæg om de problemer og sygdomme, hun møder og behandler. Man efterlyser i den grad, at flere læger vil interessere sig for en helhedsbehandling af PWS.

Overlæge Susanne Blichfeldt

SubReader – oplæsning af undertekster

SubReader er en app, der for personer med læsevanskeligheder kan hjælpe med at få læst undertekster op, så man kan være med til en hyggelig biograftur på samme vilkår som alle andre.

Appen fungerer ved, at man skanner en QR-kode uden for biografens indgang, hvorved telefonen og biografen forbindes. Herved vil underteksterne på lærredet også blive læst højt gennem telefonen. Ved kun at benytte den ene øresnegl fra telefonens headset, kan man både høre lyden fra filmen og lyden fra oplæsningen.



Forløbsbeskrivelse om sjældne handicap

Socialstyrelsen har lavet en lille film, der handler om forløbsbeskrivelsen for børn og unge med sjældne handicap og den viden, man kan forvente at finde i forløbsbeskrivelsen. Prader-Willi Syndrom er omtalt i filmen – se <https://www.youtube.com/watch?v=zDGcJGluHQ>

Forløbsbeskrivelsen, der er målrettet aldersgruppen 0-25 år, kan downloades fra

<https://socialstyrelsen.dk/udgivelser/forlobsbeskrivelse-sjaeldne-handicap>



Kursus for fagfolk indenfor PWS-området 2020

Kom og lad os sammen lære mere. Tilsammen har vi meget viden indenfor PWS-området. Formålet med disse dage i Svendborg er, at vi får ny viden med hjem, og at vi deler ud af den viden, vi hver især har, så vi alle bliver endnu bedre.



Panel

Som noget nyt sætter vi "Panel" på programmet i år. Tanken er at dele ud af deltagernes egen viden. Vi vil lave et panel med deltagere om torsdagen ud fra dagens emner: Konflikter og beboernes trivsel. Om fredagen ud fra dagens emner om: Sundhed og PWS. Meld gerne tilbage i forbindelse med tilmelding, om du kunne tænke dig at sidde med i et af panelerne sammen med 3-4 andre og svare efter bedste evne og hjælpe dialogen i gang.

Igen i år vil vi gerne bede om oplæg á 10-15 minutter fra to steder. Fortæl om det sted, I kommer fra, eller fortæl om et emne/problemstilling, der optager jer i relation til PWS. **Byd ind i forbindelse med jeres tilmelding.**

Derudover vil der være foredrag af

- ✚ Lars Mogensen, forfatter og foredragsholder: **Trivsel, kommunikation og konflikter**
- ✚ Susanne Blichfeldt, speciallægekonsulent for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom og IPWSO: **Fagligt nyt om sundhed og myter vedrørende PWS**
- ✚ Jannik Sayoudi, repræsentant fra PWS-foreningen: **Tilbagemeldinger fra den internationale konference på Cuba**

Vi arbejder på et oplæg mere.

Tidspunkt: Torsdag d. 16. april 2020 kl. 10 til fredag d. 17. april klokken 13:00

Sted: Danhostel Svendborg, Vestergade 45, 5700 Svendborg

Deltagere: Fagfolk indenfor PWS-området. Max antal 60 personer

Pris: 1.600 kr. for indkvartering på et enkeltværelse og 1.500 kr. for indkvartering på et dobbeltværelse.

Prisen inkluderer forplejning på dagene inkl. to genstande til arrangementet torsdag aften. Fredag vil der i stedet for frokostbuffet være en sandwich to-go og en vand.

Tilmelding: send mail til Bente Peschardt på bente.peschardt@rsyd.dk.

Sidste frist for tilmelding er **1. marts 2020**.

Vi glæder os til, at dette PWS-netværk danner ramme for ny fælles faglig udvikling.

*Venlig hilsen
planlægningsgruppen:*

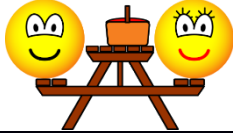
Bente Peschardt, Kirsten Agerskov Nielsen, Henrik Christensen, Karin Birkedal, Trine Jensen og Christina Brydegaard

Kurset modtager økonomisk støtte fra Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom.

Familie- og aktivitetsweekend på PindstrupCentret 2020

Så er det blevet tid for familier med børn 0-15 år at tilmelde sig familieweekenden d. 12. – 14. juni 2019 på PindstrupCentret, Johs. F. la Cours Alle 1, Pindstrup, 8550 Ryomgård.

Som sædvanlig vil der være masser af forskellige aktiviteter for børnene og tid til erfaringsudveksling. Mette Sølvkjær, mor til Freja, vil stå for yogaprogram for de morgenfriske lørdag og søndag morgen. Forældrene fungerer som ledsagere og hjælpere ved aktiviteterne.

Freitag	Lørdag	Søndag
	7.30 - 8.00: Yoga for friske voksne og børn i konferencelokalet v/Mette Sølvkjær. 8 - 9: Morgenmad	7.30 – 8: Yoga for friske voksne og børn i konferencelokalet v/Mette Sølvkjær 8 – 9: Morgenmad
	10-12: Aktiviteter på stedet	10 – 12: Ridning og picnic 
	12: Frokost	12: Frokost
	12.30-15: Hvil 13-15: Mulighed for snak med overlæge Susanne Blichfeldt	Farvel og på gensyn i 2021 
	Kl. 15: Den Store Stafet og medaljeoverrækkelse	
Fra kl. 17.00: Indkvartering 		
18.30: Aftensmad	18: Aftensmad	

Pris for deltagelse i weekenden: 550 kr. pr. barn og 1.050 pr. voksen, dog max 3.200 kr. pr. familie.

Tilmelding foretages online på www.prader-willi.dk senest **1. maj 2020**

Betaling kan ske via MobilePay 79717 eller via overførsel til konto 4001 – 4001154273 **med tydelig angivelse af navne** senest d. **1. maj 2020**.

Er der spørgsmål til ovenstående, er I velkomne til at kontakte Jannik på 25 67 28 68.

*Vi glæder os til at se jer alle.
Hilsen Jannik og Ninna*

Sommerlejr på Kursuscenter Brogaarden 27. - 31. juli 2020

Kom og vær med til at fejre, at det er 30. gang, Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom holder sommerlejr.

Igen i år finder lejren sted i de dejlige rammer på Kursuscenter Brogaarden i Middelfart. Vi ses mandag den 27. juli med ankomst fra klokken 15 og siger atter på gensyn d. 31. juli i løbet af formiddagen.

Programmet er, som det plejer, med banko, pejsehygge, sang, stjernehøb, hockeyturnering og værksteder, og ikke mindst kommer René Franz og spiller op til dans på aftenen for 30-års jubilæumsfesten. Det bliver et brag af en fest! Det er som vanligt også muligt at tage en tur i Strib Svømmehal - se åbningstider mv. på www.lsok.dk

Vi opfordrer til, at vi alle sammen deltager i aktiviteter og underholdning.

PRAKTISKE OPLYSNINGER

- ✚ **Tilmelding:** Online og **senest 15. juni** på www.prader-willi.dk.
- ✚ Alle deltagere - både personer med PWS **samt** personale/pårørende/ledsagere skal tilmeldes enkeltvis med en person pr. linje.
- ✚ **Pris pr. deltager** er 2.250 kr. Beløbet indbetales **senest 15. juni 2020** på reg.nr. 4001, kontonr. 4001 154 273 eller via MobilePay 79717.
- ✚ Tillæg for enkeltværelse er 440 kr. (mandag-fredag).
- ✚ Der er dyne, hovedpude, sengelinned og håndklæder på Brogården.
- ✚ Pris for T-shirt er 175 kr., som betales sammen med deltagerbetaling. Billede af årets T-shirt kan ses på www.prader-willi.dk inden længe.
- ✚ Kursuscenterets adresse er Abelonelundvej 40, Strib, 5500 Middelfart - www.brogaarden.dk
- ✚ Hvis du bor i et bofællesskab, skal der deltage personale fra bofællesskabet. Hvis du er hjemmeboende, skal du have en forælder eller hjælper med.
- ✚ Personer med PWS over 18 år skal have et selvstændigt medlemskab af PWS-foreningen for at kunne deltage.
- ✚ Mangler I oplysninger om arrangementet, så kontakt Lene på tlf. 20 18 49 44.
- ✚ Deltagerliste og program tilsendes efter registreret betaling.



Vi glæder os til at se jer!

På gensyn fra Lene Støvring

PROGRAM FOR SOMMERLEJR 2020, BROGAARDEN

MANDAG	TORS DAG	ONSDAG	TORS DAG	FREDAG
	8:30-9:30 Morgenmad Madpakker fra kl. 8	8:30-9:30 Morgenmad	8:30-9:30 Morgenmad	8:30-9:30 Morgenmad Madpakker fra kl. 8
	10 Tur til Givskud ZOO	9:30-12 Værksteder	9:30-12 Værksteder	
		10-11:15 Hockey	10-11:15 Hockey	11 Pakke, farvel og på gensyn
		12-13 Frokost	12-13 Frokost	
		13-15 Værksteder, sport og leg	13-14:30 Oprydning, festop- pyntning. Vil du hjælpe? ☺	
15-16 Ankomst, indkvarte- ring, udlevering af T- shirts			14:30 Fernisering	
16-16:30 Eftermiddagsdrik	16 Eftermiddagsdrik	15-15:30 Eftermiddagsdrik	15-15:30 Eftermiddagsdrik	
		15:30-18 Hygge i fællesareal	18-18:15 Fællesbillede	
18-19 Aftensmad	18-19 Aftensmad	18-19 Aftensmad	18:15-ca. 19:30 Festmiddag	
			19:30-22 Dansemusen René Franz	
19:45-ca. 21 Stjerneløb	19:30-21 Pejsehygge, aften- drik og sang	19:30-20:30 Banko 	 dancing	
21-21:30 Aftendrik		20:30 Aftendrik	21:30-22 Isvand og udskåret frugt	
22 Infomøde for foræl- dre/pædagoger				

Projektmidler til at styrke indsatsen for sjældne patienter på CSS, Aarhus Universitetshospital

Center for Sjældne Sygdomme Aarhus Universitetshospital er fra november 2019 og to år frem bevilget projektmidler med henblik på at styrke indsatsen i forhold til de sjældne patienter. Der er i projektet ansat sygeplejerske Jane Røddik Thøgersen, AC-medarbejder Christine Muurholm og socialrådgiver Marianne Due Jensen.

Projektet indeholder flere delprojekter, hvor det særligt er to af dem, som er relevante for PWS at kende til:

Delprojekter

- 1) I projektet vil der være særligt fokus på forløbet for voksne patienter med sjældne sygdomme. Delprojektet vil være en videreudvikling af det gode og velkoordinerede patientforløb for voksne patienter, herunder et særligt fokus på transition fra barn til voksen. Det står klart, at denne overgang kan være forbundet med mange usikkerheder og ændringer for den enkelte patient og de pårørende. Der vil i projektet være fokus på at afsøge metoder til at støtte patienten, dette f.eks. via let adgang til vejledning og tættere opfølgning. Vi vil i projektperioden have et skærpet fokus på de 16 – 17-årige og vil i højere grad tilbyde vejledning til denne målgruppe, særligt i forhold til hvilke juridiske betingelser der ændrer sig, når de fylder 18 år, og hvad de skal være særligt opmærksomme på. Der vil kunne trækkes på den øgede sygeplejefaglige ekspertise, som er tilført Center for Sjældne Sygdomme. Der vil i højere grad blive vejledt og fulgt op på, om relevante behandlinger og undersøgelser overholdes og følges, dette med et sundhedsfagligt forebyggende sigte.
- 2) I projektet vil der være fokus på samarbejdet med kommunerne med særligt fokus på socialrådgiveropgaven. Delprojektet vil have fokus på udvikling af et skriftligt materiale til kommunal håndtering af borgere/patienter med sjældne sygdomme. Det er målet at forsøge at øge kommunernes viden om patienter med sjældne sygdomme, at støtte kommunerne i arbejdet med denne målgruppe og sikre samarbejdet mellem Center for Sjældne Sygdomme og den enkelte kommune. Materialet vil blive udarbejdet i tæt kontakt med organisationen Sjældne Diagnoser samt Center for Sjældne Sygdomme på Rigshospitalet. Udover et mere generelt vejledningsmateriale vil det for patienter og pårørende være muligt at få mere konkret vejledning i forhold til specifikke spørgsmål og usikkerheder. Der vil i højere grad kunne etableres samarbejde mellem kommune og Center for Sjældne Sygdomme omkring den enkelte patient, hvilket vi håber vil kunne lette sagsgangen. Mange patienter med en sjælden diagnose er i kontakt med rigtig mange professionelle, hvilket for nogle kan være overvældende og tidskrævende, og vi håber, at projektet kan medvirke til øget overskuelighed og gennemsigtighed og en mere smidig sagsgang.

Der vil i projektet være særligt fokus på følgende ni netværk/sjældne sygdomme: *Marfan syndrom, Prader-Willi syndrom, Angelman syndrom, Von Hippel-Lindau sygdom, 22q11 deletionssyndrom, Skeletdysplasi, Neuro-fibromatose type 1, Neurofibromatose type 2 og Tuberøs Sklerose*. Vi vil dog også tilstræbe, at der generelt bliver et større kendskab til det sociale arbejde omkring borgere med sjældne diagnoser. Der vil fortsat være fokus på at arbejde empowerment-orienteret og klæde patienten og de pårørende bedre på til at håndtere og leve med funktionsnedsættelsen samt at lette samarbejdet med det kommunale system.

Vi står gerne til rådighed, hvis I har spørgsmål til ovenstående. Jane vil stå til rådighed i forhold til de sygdomsspecifikke spørgsmål, og Marianne vil kunne yde vejledning i forhold til sociale forhold, som er relateret til funktionsnedsættelsen.

Vi glæder os til at høre fra jer.

Med venlig hilsen

Jane, Christine og Marianne

Kontaktoplysninger:

Jane: janete@rm.dk og 30715041

Christine: chrnuu@rm.dk og 21580015

Marianne: madujn@rm.dk og 20260193

Center for Sjældne Sygdomme

Spørgeskema vedr. motion/fysisk aktivitet

Ved weekendseminaret på Brogården sidste år foretog vi en lille spørgeskemaundersøgelse om daglig motion blandt børn med PWS.

Ud fra besvarelsene kunne vi se, at alle børnene i de familier, der deltog, havde mange planlagte aktiviteter med bevægelse, og forældrene var vel orienterede herom.

Vi fik ikke så mange oplysninger om de voksnes daglige fysiske aktiviteter.

I Fagrådet for Landsforeningen for PWS i Danmark vil vi derfor følge op på undersøgelsen med en spørgeskemaundersøgelse om daglig motion for voksne med PWS over 18 år.

Som for alle andre anbefales mindst 30 min. daglig motion som gang, cykling osv. Specielt ved PWS anbefales, at man er opmærksom på, hvor meget den enkelte bevæger sig, idet vi ved, at mange har tendens til at "søge stolen." En undersøgelse i Norge har vist, at selvom personer med PWS har flere planlagte aktiviteter med motion end andre udviklingshæmmede, som de blev sammenlignet med, så bevægede de (PWS) sig alligevel mindre dagligt. Der foreligger lignende undersøgelser i USA. Det er også inspireret af disse undersøgelser, at vi er interesserede i at vide mere om situationen i Danmark. Det er vores generelle indtryk, at mange bosteder i Danmark har mere fokus på bevægelse i dagligdagen, end vi ser det på bosteder i udlandet. Vi er klar over, at der på de enkelte bosteder kan være meget store forskelle beboere imellem med hensyn til, hvor meget de kan magte rent fysisk, og det må I gerne kommentere i besvarelsen.

Desværre har vi ikke lige nu en fysioterapeut i fagrådet. Vi vil gerne fra lægeside vejlede generelt om motion og fysiske aktiviteter, kropsforståelse m.m., og vi kommer gerne på besøg hos på bosteder og giver generel vejledning. Spørgsmålet kan også tages op ved konsultationerne ved CSS (RH og Skejby).

Et spørgsmål, der også bliver mere og mere aktuelt, er behandling og vejledning om ældre personer med PWS, der fysisk ikke magter det samme som de yngre.

Vi håber derfor, I har lyst til at besvare vedlagte spørgeskema. Det skal være anonymt og omhandler ikke enkeltpersoner specifikt.

I er velkomne til at besvare det elektronisk: gå ind på www.prader-willi.dk og find det under MATERIALER, under S: Spørgeskema om motion.

I kan også sende det med posten til nedenstående adresse - gerne anonymt.

Vi vil gerne offentliggøre resultatet, men vi vil ikke nævne, hvem der har besvaret.

VI ved, at I er presset med hensyn til personaleresurser, men håber alligevel, I kan afsætte 5-10 min til besvarelse.

I må gerne skrive kommentarer til besvarelsene.

Venlig hilsen, på vegne af fagrådet, Landsforeningen for PWS i Danmark

Susanne Blichfeldt

s.blichfeldt@dadlnet.dk

29938121

Kildehusvej 12, 4000 Roskilde

MOTION OG FYSISK AKTIVITET FOR VOKSNE MED PWS I DANMARK

Hvor mange beboere med PWS har I på jeres bosted?

Antal mænd alder: fra _____ år til _____ år

Antal kvinder alder: fra _____ år til _____ år

Aktiviteter

Daglig gang: fra ca. _____ min. til ca. _____ min. (skriv fx fra 10 til 40 min.)

Mindst _____ min. dagligt Sjældent mere end _____ min. dagligt

Kan alle deltage i fælles spadseretur? Ja ☐ Nej ☐

Årsag til at nogle ikke kan være med (beskriv gerne med få ord):

Fysisk: _____

Psykisk: _____

Er der fast daglig gåtur hver dag for alle? Ja ☐ Nej ☐

Er der nogen, der løber/jogger planlagt? ☐ Hvor ofte? _____

Andre aktiviteter:

Svømning: _____ min. pr uge Antal beboere der deltager _____

Ridning: _____ min. pr uge Antal beboere der deltager _____

Fitnesscenter - antal beboere der deltager

Fysioterapi med motion – antal beboere der deltager

Andet Antal beboere der deltager

Bruges skridttæller Hvor mange bruger skridttæller? _____

Lidt om PWS i et let forståeligt sprog for dem, der har PWS

Prader-Willi Syndrom er en sygdom.
Prader-Willi Syndrom hedder forkortet PWS.
PWS opstår, før barnet bliver født.
PWS opstår i maven hos mor.
Så bliver barnet født med PWS.
Det hedder også medfødt.

PWS er der hele livet.
PWS går aldrig væk igen
Som hoste eller et brækket ben.

Gennem PWS opstår det særlige.
Nogle mennesker med PWS har mange særlige PWS-træk.
Andre mennesker med PWS har ikke så mange særlige PWS-træk.

Mange mennesker med PWS kan

- tale flot og diskutere
- læse og skrive
- huske meget.



Mange mennesker med PWS

- er udviklingshæmmede
- har små hænder og små fødder
- er ikke så høje.

De senere år har der været medicin (væksthormon), så de, der har PWS, kan blive højere, hvis de får det som børn.

Mange mennesker med PWS

- er sultne og har lyst til mad
- kan ikke mærke, hvornår de har spist nok.

Derfor er nogle med PWS tykke.

Med støtte kan mange med PWS lære

- hvor meget mad, det er godt at spise
- at det er nødvendigt at bevæge sig meget og hver dag.

Så bliver de ikke så tykke og kan også tabe i vægt.



Nogle mennesker med PWS

- vil gerne være i centrum
- kan være i godt humør og pludselig blive sure. Det hedder også at have at have let til humør-svingninger.
- kan være mest optaget af sine egne ønsker, og det kan være svært at forstå, hvordan andre har det.

På den måde kan man ofte komme op at skændes, og så kan det være svært at bo sammen med andre, der har PWS.

Med hjælp

kan de, der har PWS, bo sammen.
Og med hjælp skændes man ikke så meget.
Alle, der har PWS, har brug for daglig hjælp.

De, der har PWS, har brug for at vide, hvad der skal ske og hvornår.

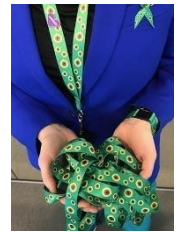


Her hjælper en dags- og ugeplan (med piktogram) på en tavle i værelse og fællesrum, så forstår man det bedre.

De, der har PWS, kan have stor glæde af at tale med en psykolog.

Passagerer med usynlige handicap

Et nyt initiativ skal gøre det mindre stressende at rejse for personer med ADHD, autisme, demens og andre usynlige handicap og sygdomme.



Hvis du har et usynligt handicap eller en skjult diagnose, der gør turen gennem lufthavnen til en større udfordring end ellers, kan du fra 1. januar 2020 bære "solsikkesnoren." Den signalerer til os, der arbejder i lufthavnen, at du kan have behov for ekstra hensyn, tid eller tålmodighed.

Vi spørger ikke hvilken diagnose eller handicap du har, men vi spørger helt sikkert, hvordan vi bedst kan hjælpe dig.

Snoren er for dig, hvis du lever med ADHD, angst, autisme, alzheimers, ordblindhed, gigts eller andre diagnoser, der gør turen gennem lufthavnen sværere for dig end for andre. Solsikkesnoren er for dig, der kan og ønsker at rejse selv.

Er dit handicap eller din diagnose så hæmmende for dig, at turen gennem lufthavnen er uoverkommelig, så kan du booke personlig assistance via flyselskabet, når du køber din flybillet.

Du kan hente solsikkesnoren fra 1. januar 2020 i Informationen i Terminal 3. Den udleveres også fra de fleste check-in skranke. Se mere på

https://www.cph.dk/praktisk/for-rejsende-med-handicap/passagerer-med-usynlige-handicap?fbclid=IwAR2e29PWDTudKJ8LsL1WTUYPPrAyAv4LTzyl_2XKRXtKjDalZSFGT35fZZ7E

Materialer og udgivelser om Prader-Willi Syndrom

Materialer og video/dvd rekvireres via bestillingslisten på www.prader-willi.dk eller ved henvendelse til foreningens sekretær: Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød. Mail: 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.
7. Pjece for søskende.

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.*
11. Min lillebror er mutant v/Emil Blichfeldt. *Gratis for medlemmer*

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, ph.d. Stense Farholt

Center for Sjældne Sygdomme
Rigshospitalet
2100 København Ø
Tlf. 3545 1302 (Rigshospitalet)
Tlf. 3071 5347 (Aarhus Universitetshospital)
Stense.Farholt@regionh.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

Sygeplejerske

Margit Svantemann

Center for Sjældne Sygdomme
Århus Universitets hospital, Skejby
8200 Århus N
Tlf.: 7845 1534
margsvan@rm.dk

Psykolog

Nina Navntoft-Pedersen

Specialområde Udviklingshæmning og ADHD
Region Midtjylland
Møgelkjærvej 6, 8800 Viborg
Tlf.: 2381 9062
ninnav@rm.dk

Overlæge Hanne Hove

Center for Sjældne Sygdomme
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 Kbh. Ø
Tlf. 3545 4062
hanne.buciek.hove@regionh.dk

Socialrådgiver Jens Tamborg

Kildemarksvej 44 C
4700 Næstved
Tlf. 2259 7402
tamborg@live.dk

Talepædagog, Vejleder i Karlstadmodellen

Mette Sørensen

Agertoften 6
2680 Solrød Strand
Tlf.: 5153 7705
mettesoerensen433@hotmail.com

Sygeplejerske Bolette Færch Petersen

Center for Sjældne Sygdomme
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9 2100 København Ø
Tlf. 3545 4788
bolette.faerch.petersen@regionh.dk

Talepædagog, Vejleder i Karlstadmodellen

Ellen Bjerre Jensen

Vindingevej 45
4000 Roskilde
Tlf. 2879 2365
ellenbjerrej@hotmail.com

Klinisk diætist Anne Mørch

Børneafdeling A
Århus Universitetshospital
Brendstrupgårdsvej 100
8200 Aarhus N
Tlf. 7845 1497
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

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

Børnepsykiater Anne Overgaard Pedersen

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

Overlæge ph.d. Rikke Beck Jensen

Afdeling for Vækst og Reproduktion
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 Kbh. Ø
Direkte tlf.: 3545 6859
Mobil: 6133 2368
rikke.bech.jensen@regionh.dk

Overlæge Susanne Blichfeldt

Konsulent for Landsforeningen for PWS
Kildehusvej 12
4000 Roskilde
Tlf. 2993 8121
s.blichfeldt@dadlnet.dk

Bestyrelsen for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

Formand

Jytte Helgogaard
Heibergs Have 67
4300 Holbæk
Tlf.: 2167 1299
Mail: jyttehelgogaard@tdcadsl.dk

Næstformand

Vibeke Ørskov
Berners Vænge 38, st. th
2650 Hvidovre
Tlf.: 3649 5087
Mail: v.oerskov@hotmail.com

Kasserer

Martin Raabjerg
Gråbynkevej 28
2700 Brønshøj
Tlf.: 2425 1212
Mail: m@raabjerg.se

Sekretær

Lise Reimers
Damgårdsvej 24
3460 Birkerød
Tlf.: 2427 1382
Mail: pws@nypost.dk

Medlem

Jannik Sayoudi
Dyrehavegårdsvej 13
6000 Kolding
Tlf.: 2567 2868
Mail: jannik.sayoudi@dsioxen.dk

Medlem

Signe Andersen
Agermosen 35
2650 Hvidovre
Tlf.: 2920 5961
Mail: signe_rsr@hotmail.com

Medlem

Claus Rosenager-Jepsen
Godthåbsvej 36 d, 3
2000 Frederiksberg
Tlf.: 3119 2787
Mail: clausjeps@msn.com

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

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