



Ellen i mudderbad på SPA-weekend i Korsør

Indhold

Materialer og udgivelser om Prader-Willi Syndrom.....	2
Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom fylder 30 år	3
Familie-og aktivitetsweekend på PindstrupCentret.....	5
Fagligt møde med professor Tony Holland, Cambridge.....	6
Video om fysioterapi til mindre børn.....	8
Irsk besøg i Danmark – hvorfor?	9
Living Buddy – app til børn og unge med kognitive handicap.....	10
Mindeord for Jonas.....	11
Ridelejr og poolparty for voksne med PWS over 18 år	12
Temadag med professor Tony Holland og overlæge Susanne Blichfeldt d. 8. december 2016	13
Sommerlejr på Kursuscenter Brogården	14
Program for sommerlejr 2016 på Kursuscenter Brogården	15
Weekendtur til Spa og Wellness i Korsør	16
Husk tilmelding til Sjældne-løbet 28. februar 2016 i Fælledparken	17
Tilbud fra Sjældne Diagnoser om navigator	17
Amerikansk PWS-forenings hjemmeside nu tilgængelig via app	17
Aktivitetskalender 2016	18
Huset på hovedet	18
Fagrådet for PWS.....	19
Bestyrelsen for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom	20

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

Jytte Helgogaard

Heibergs Have 67

4300 Holbæk

Tlf. 21671299

e-mail: jyttehelgogaard@tdcadsil.dk

Birgitte Jensen

Kildetoften 32

8600 Silkeborg

Tlf. 22755455

e-mail: bm@vibkat.dk

Deadline for næste nummer af PWS NYT: 1. april 2016

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:
Bog om PWS (nr. 7) er gratis for foreningens medlemmer og kan downloades fra foreningens hjemmeside

Foldere

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

Bøger

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

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

[Video/dvd – returneres 14 dage efter modtagelse](#)

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

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom fylder 30 år

I september 2016 kan Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom fejre sit

30-års jubilæum.

Jubilæet fejres på weekendseminaret på Kursuscenter Brogården
d. 30. september – 2. oktober.



I sidste udgave af PWS NYT skrev vi lidt om indholdet af weekenden, og at invitation ville blive bragt i dette nummer. Desværre er det ikke lykkedes bestyrelsen at få alle aftaler på plads med hensyn til aktiviteter, så invitation med tilmelding bringes først i majudgaven af PWS NYT, evt. tidligere på foreningens hjemmeside www.prader-willi.dk og den danske facebook-gruppe. Der afholdes generalforsamling med valg til bestyrelsen fredag d. 30. september, så er man interesseret i bestyrelsesarbejdet, er man velkommen til at rette henvendelse til bestyrelsens nuværende medlemmer for at høre nærmere om, hvad arbejdet indebærer.



Tilbud til vuggestuer, børnehaver, skoler, beskæftigelsessteder og bosteder om undervisning i PWS

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom har søgt og fået en bevilling via Aktivitetspuljen specifikt beregnet til undervisning i og formidling af viden om Prader-Willi Syndrom. Vi har derfor fået mulighed for at tilbyde vuggestuer, børnehaver, skoler, beskæftigelsessteder og bosteder, hvor der er en eller flere personer med PWS, besøg af overlæge Susanne Blichfeldt og overlæge Stense Farholt, begge medlemmer af foreningens fagråd.

Susanne Blichfeldt har været på besøg mange steder øst for Storebælt gennem de sidste år. Indtrykket er, at man har glæde af et besøg, hvor der gives en almen medicinsk og adfærdsmæssig orientering om PWS, og hvor man har mulighed for at drøfte problemstillinger, som man står med de enkelte steder. Tavshedspligt respekteres, og råd gives ud fra generel viden om PWS. Besøget har ofte en varighed af 1-3 timer afhængig af, hvad der har været aftalt. Ofte er besøget lagt i forbindelse med stedets personalemøde. Enkelte gange har det drejet sig om heldagsmøde på bosteder.

Er man interesseret i at få besøg af Susanne Blichfeldt eller Stense Farholt, bedes man kontakte Susanne Blichfeldt på mail: S.blichfeldt@dadlnet.dk (foretrækkes) eller telefon 29938121. I vil herefter blive kontaktet med hensyn til videre planlægning.

Tilbuddet er gratis for alle i hele Danmark og gælder frem til 31. december 2016.

Kursus for fagfolk inden for PWS-området



Tidspunkt: Torsdag den 19. maj kl. 10.00 til fredag den 20. maj kl. 13.00
Sted: Danhostel Svendborg, Vestergade 45, 5700 Svendborg
Deltagere: Fagpersoner inden for PWS-området
Pris: 1.400 kr. ved indkvartering i dobbeltværelse. 1.500 kr. ved indkvartering i enkeltværelse
Tilmelding: Senest 31. marts 2016 til hans.peter.lund@rsyd.dk

To dage med fokus på Low Arousal og udveksling af viden

Program

Torsdag den 19. maj 2016

10:00 Mødestart m. kaffe/te & kage
Præsentationsrunde
10:30 Oplæg om Low Arousal-tilgang ved Pia Lindberg Fenger, LæringsCenter Brejning
12:00 Frokost
13:00 Low Arousal fortsat
15:00 Kaffepause med tjek ind på værelserne
15:30 Low Arousal – praktiske øvelser
17:00 Pause
18:00 Middag
20:00 Kaffe og fælles hygge

Fredag den 20. maj 2016

08:00 Morgenbuffet og udtjekning fra værelserne
09:00 Formiddagen bruges i forskellige workshops (listen er ikke endelig):

- Narrativ teamrefleksion – hvor vi tager medbragte problemstillinger op til fælles refleksion.
- Seksualitet – er der specielle hensyn at tage, når vi skal råde og vejlede personer med PWS om seksualitet.
- Videoanalyse – ud fra medbragte videoer fokuseres på hvilke relationskompetencer medarbejderne bringer i anvendelse.
- Andet? (Send gerne forslag til Workshop).

11:30 Opsamling – ses vi i 2017?
12:00 Frokost
13:00 Slut

Kurset er for fagfolk, der i deres pædagogiske praksis arbejder med mennesker med Prader-Willi Syndrom.

Kursusarrangører

Vidensteam PWS i Handicapcenter Nordøstfyn: Kirsten Agerskov Nielsen, Berit Kuhlmann, Bente Peschardt og Hans Peter Lund

Kurset afholdes med økonomisk støtte fra Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom.

Familie-og aktivitetsweekend på PindstrupCentret

I weekenden d. 17. – 19. juni 2016 afholder Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom familie- og aktivitetsweekend på Pindstrupcentret, Johs. F. la Cours Alle 1, Pindstrup, 8550 Ryomgaard for børn med PWS 0-14 år og deres familier. Weekend vil indeholde forskellige aktiviteter, og der vil blive rig lejlighed til erfaringsudveksling fra familiernes hverdag. Forældrene fungerer som ledsagere og hjælpere ved aktiviteterne. Lørdag formiddag vil sidste del af samtalegruppene finde sted under kyndig ledelse af psykoterapeut Anne Møller. Programmet ser ud som følger:



Fredag	Lørdag	Søndag
	Morgenmad kl. 8-9	Morgenmad kl. 8-9
	 Kl. 10 – 12: Underholdning for børnene	Ridning og picnic kl. 10 – 12
	Samtalegrupper for forældre kl. 10-12 med psykoterapeut Anne Møller	
	Frokost kl. 12	Frokost kl. 12.30-13.30
	Hvil kl. 12.30-15 Kl. 13.30: Løbetur for de friske, ca. 5 km.	Farvel og på gensyn i 2017
	Eftermiddagsdrik m. sang/banko kl. 15.30-16.30	
Indkvartering fra kl. 17.00	Diskotek kl. 16.45 – 17.45	
Aftensmad kl. 18.00	Aftensmad kl. 18	
Hygge og leg	Hygge og leg	

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

Tilmelding senest d. 15. marts: Ring eller skriv til Djanik Gade på tlf. 50 72 31 75, mail: djanik.andersen@ps.rm.dk, hvortil spørgsmål også kan rettes.

Fagligt møde med professor Tony Holland, Cambridge

København, december 2015



Foto: Susanne Blichfeldt

Mandag d. 7. december holdt Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom et heldags fagligt møde med professor i psykiatri Tony Holland fra Cambridge, England. Tony Holland (TH) er verdenskendt for sin forskning i PWS, både mht. spiseproblemet og psykiske lidelser hos voksne med PWS. TH har arbejdet med PWS siden 1987 og har skrevet mange artikler, holdt foredrag internationalt og er leder af den internationale gruppe i IPWSO, Clinical and Scientific Advisory Board (se www.IPWSO.org).

Vi havde et lignende møde med Tony Holland i 2011, og det var fagrådets ønske igen at holde et møde, både mht. ny viden og for at diskutere symptomer og behandling ved adfærdsmæssige og psykiatriske problemer ved PWS.

Ud over ti personer fra fagrådet, deltog ti andre fagpersoner med interesse for PWS, særligt fra psykiatrien (læger og sygeplejesker), som vi fra fagrådet havde kontaktet og inviteret. Som ved mødet for pårørende og fagpersoner d. 8.12 startede vi dagen med et oplæg fra TH og diskuterede derefter aktuelle cases og problemstillinger. Nedenfor refererestil TH's oplæg og vores diskussioner og konklusioner.

Hyppigt forekommende adfærdsproblemer ved PWS

Spiseproblemer, overspisning, gentagelser og ritualer, pillen i huden, affektudbrud, svingende humør og psykiatrisk sygdom.

Hvad påvirker særligt adfærden?

Det miljø personen er i, krav og opmærksomhed, helbredsændringer, både fysisk og/eller psykisk sygdom, forsinket udvikling, atypisk udvikling, evt. autisme. Graden af belastning udløser adfærdsproblemer. Det er forskelligt, hvad der er en belastning for den enkelte, og hvor megen belastning der tåles. Alt dette må vi forstå, hvis vi skal kunne hjælpe og behandle.

Årsag til spiseproblemet

Gåden er ikke løst, der er i kroppen signaler fra både hjernen og tarm til hjernen, der skal fortælle, "hvornår der er spist nok." Et eller andet sted i systemet er der noget, der ikke fungerer. Hjerneskanning viser, at de centre, der er aktiveret hos os andre ved mæthedsfølelse, ikke er aktiveret ved PWS. Den person, der har PWS, opfører sig somme tider eller kan sammenlignes med, hvordan vi andre ville opføre os i en presset situation, hvor vi var afskåret fra mad (fx i fangenskab). Det vil sige, at man instinktivt for at overleve søger at spise så meget som muligt (derfor taler TH om at kalde PWS et "sultsyndrom").

Det har i lang tid været kendt, at støtte til mad og måltider hindrer overvægt og bedrer velbefindende hos den, der har PWS. Det betyder, at hvis vi som støttepersoner kan styre mad og spisning, vil de, der har PWS, få det psykisk bedre og være mindre belastet af trangen til at skulle spise.

Gentagelser og ritualer

Man ved, at tendensen til at gentage sig selv (perseveration) og behov for ritualer hænger sammen. De, der har PWS, foretrækker forudsigelighed, og mange reagerer negativt på uforberedte ændringer. Gentagen spørgen ses oftest ved utryghed, og når man skifter og ændrer aktiviteter. Hjerneskanning viser, at der er forskelle mellem dem, der har PWS og os andre, når man skifter aktiviteter. Personer med PWS har svært ved at ændre opmærksomhed og flytte opmærksomhed til noget nyt (specielt pludseligt). Der er altså en biologisk/genetisk årsag til det. Ny forskning ser på, om man kan forbedre evnen til at "tåle" skift af planer og aktiviteter.

Pillen i hud

Ikke alle med PWS piller i huden. Hvis det sker, er det oftest, når personen er alene og ubeskæftiget. Det kan være en vane, måske en "flugt fra virkeligheden", hvis der er stress og/eller dårligt humør, ligesom det kan være et ritual for den enkelte.

Psykisk sygdom og PWS

Psykoser kan opstå specielt hos voksne og især hos personer med genetisk UPD. Psykoser ses mindre ved deletion. Det skal understreges, at ikke alle med UPD udvikler psykoser.

Symptomer ved psykose ved PWS

Hyppest er det, at man hører lyde/stemmer, har vrangforestillinger og/eller bliver manisk. Nogle, men ikke alle, er selv klar over, at der er noget galt, når det sker.

Det er vigtigt at kende symptomer og behandle korrekt. Det gælder også depression, som alle med alle med PWS kan få. Individuel vurdering er vigtig.

Psykose og depression kan behandles med medicin.

Adfærdsproblemer behandles ved at tilpasse miljø og krav til de evner og resurser, personen med PWS har.

Når behandling af psykisk sygdom startes ved PWS, er det vigtigt,

1. at der stilles få krav
2. at familie og personale informeres om medicinen
3. at der er rolige omgivelser
4. at forløbet observeres nøje.

På længere sigt bør der være fokus på vægtkontrol, aktiviteter, korrekt medicin osv.

Medicinsk behandling

Bør kun gives ved en korrekt diagnosticeret tilstand, hvor man ved, at medicinen bør gives. Start med lav, evt. halv vanlig dosis. Der skal foreligge en nøje beskrivelse af forløbet, og der skal foretages en løbende vurdering af behov for medicin. Det er vigtigt at have en overordnet plan for fremtidig personstøtte.

Nervus Vagus stimulation

TH beskrev en undersøgelse, hvor tre personer med PWS har fået indopereret en stimulator af Vagus-nerven (bruges også i epilepsibehandling). Håbet var, at det kunne dæmpe appetitten. Det gjorde det ikke, men specielt en person fik en meget mere stabil adfærd, blev mere rolig og fik det i det hele taget bedre end tidligere.

Man vil nu starte en undersøgelse, hvor man stimulerer Vagus-nerven via øregang (med et apparat, der ligner et høreapparat). Det er noget nyt, som nu også tages i brug i epilepsibehandling og meget nemmere end at indoperere en stimulator, og det skulle virke lige så godt som det indopererede.

Man vil se, om det kan hjælpe personer med PWS og specielt dem, der har adfærdsproblemer. Undersøgelsen vil foregå i England, og TH vil være involveret.

Cases om PWS

Ligesom i 2011 havde TH og fagpersonerne cases med. Som sidst er det slående, at når man som fagperson præsenteres for et problem, er der mange detaljer, vi skal vide, og ofte har man brug for flere oplysninger. Når der opstår kriser, er det vigtigt, at alle involverede så detaljeret som muligt redegør for, hvad der er sket, og hvad der sker, når et problem opstår eller er til stede.

Som eksempel nævnes en situation, hvor en voksen med PWS i et bosted modsat tidligere ændrer adfærd før og efter besøg hos forældre. Her er det vigtigt at vide, om der er sket ændringer i hjemmet, om der er særlige forventninger, specielt om mad, har personen mod sædvane taget på efter hjemmebesøg, er forældre raske, hvad er der sket på rejsen til besøget. Her er en tæt dialog med forældre også vigtig. Samtidig kan der være små ændringer, som vi andre ikke ser eller tillægger betydning, men som personen med PWS måske reagerer kraftigt over for.

Et andet eksempel fra England er en ung mand, der udviklede en psykose og ”nåede” at blive meget dårlig med vrangforestillinger og meget forvirret. Til sidst var han så hårdt ramt, at han ikke kunne tale og spise. Han blev diagnosticeret, startede medicinsk behandling og er i dag velfungerende. I denne case var man ikke klar over, hvad der udløste symptomerne. Igen: det er vigtigt at vide, hvad der er foregået, og helst i detaljer op til symptomernes start.

Hvornår skal man især blive bekymret ved PWS

Med hensyn til adfærd og psyke: Ved ændret adfærd, ny ukendt adfærd, tiltagende alvorlige adfærdsproblemer. Ændret adfærd kan også skyldes nyopstået fysisk sygdom, så derfor er det også vigtigt at vide, om der er nyopståede smerter, om der har været opkastning og manglende appetit. De fysiske symptomer kan være svage, men alvorlige tegn på sygdom hos en person med PWS, der har nedsat smertefølelse og vanskeligt ved at beskrive, hvad der er galt.

Ved spørgsmål til ovenstående kan undertegnede kontaktes. Adresse findes under oversigten over fagrådet.

Overlæge Susanne Blichfeldt

Video om fysioterapi til mindre børn

På linket <http://youtube.com/watch?v=-KtRnkoZdTw&feature=youtu.be> findes en video med instruktioner om, hvordan man kan træne mindre børn med PWS. Videoen er lavet af og med den amerikanske fysioterapeut Janice Argawal, der selv mor til et barn med PWS. Den er på engelsk med meget informative instruktioner.

Irsk besøg i Danmark – hvorfor?

I november 2015 besøgte irske PWS-medarbejdere bosteder i Danmark. I sidste nummer af PWS NYT bragte vi en kort omtale af besøget. I nedenstående artikel fortæller irerne om deres oplevelser af besøget.

Formålet med vores besøg var at undersøge, hvordan tilbud, der retter sig mod mennesker med PWS, bliver administreret i Danmark. Turen blev arrangeret i samarbejde med den irske PWS-forening og Rehab-Care og var kommet i stand med hjælp fra Susanne Blichfeldt efter hendes præsentation ved den irske konference i 2014. Susanne var så venlig at arrangere besøg på en række bosteder i Danmark, så vi kunne undersøge både ligheder og forskelligheder på de forskellige bosteder.



Vi havde besluttet, at vi gerne ville kigge nærmere på følgende:

- Hvilke servicetilbud findes til personer med PWS?
- Hvordan finansieres disse tilbud?
- Hvad er det ideelle botilbud med tilbud og rutiner – specielt i forhold til mad og adgang til mad?
- Sundhedstilstand hos personer med PWS med fokus på diæt, motion og psykisk tilstand?
- Relationer mellem personer og deres forhold til seksualitet?

PWS i Irland

I Irland findes ét specialiseret tilbud til voksne med PWS, hvor der bor fem kvinder og mænd i forskellige aldre og med forskellige genetiske kromosomfejl. Botilbuddet ligger i en forstad til Dublin omgivet af mange bekvemmeligheder og med let adgang til offentlig transport.

Tilbuddet har eksisteret i 12 år og fokuserer på en individorienteret og samarbejdende tilgang til hver af vores brugere. Det betyder bl.a., at måltider og anden planlægning er tilpasset den enkelte. Beboerne opfordres til øget selvstændighed via beskyttet arbejde og individuel transport med henblik på integration i lokalområdet.

Vi har også en enkel person med PWS, der bor i et blandet botilbud med to andre, der ikke har PWS. Dette fungerer fint for vedkommende.

Oplevelse af danske botilbud

Den første dag besøgte vi fire botilbud, Grankoglen, Oxen, Kirstinelund og Engbo, og de var meget forskellige.

Vi begyndte på Grankoglen, hvor Djanik gav os en rundvisning i den store og moderne bygning. Vi var alle meget imponeret af omgivelserne, både den smukke beliggenhed, arkitekturen, lejlighederne, køkkenet og vasketøjsrummet. Djanik fortalte os om de daglige rutiner, herunder især om måltiderne. Hver morgen bliver der hængt planer for måltider på en opslagstavle.

Dette er meget anderledes end den måde, vi gør det på i Irland, hvor vi en gang om ugen lader beboerne vælge, hvilke måltider de ønsker ud fra en liste, der er truffet aftale om.

Vi blev også imponeret over den åbenhed over for relationer og forhold mellem beboerne og seksualitet på bostedet, som gjorde beboerne i stand til at have intime relationer gennem undervisning og træning. Vi mødte nogle af beboerne i motionscentret, og Kasper (beboer) viste os rundt i sin lejlighed. En meget positiv start på turen.

Vores næste besøg var på Oxen og Kirstinelund, hvor vi blev budt velkommen af både personale og beboere. Begge disse steder var meget forskellige fra Grankoglen, både hvad angik omgivelser og pædagogik. Oxen og Kirstinelund tilbyder efter vores opfattelse et mere familiebaseret tilbud, hvor ejendommen ejes af lederen, som også havde ansat familie-medlemmer på stedet (Kirstinelund). Ingvar, leder af Oxen, forklarede os, at der var mange måder at nå et mål på, men

det vigtigste var, at målet var vedvarende. Begge steder ligger i landlige omgivelser og havde ikke umiddelbart let adgang til offentlig transport i modsætning til i Irland, hvor tilbuddene ligger centralt i større områder med henblik på at integrere beboerne som aktive medlemmer i disse områder.

Fra Oxen kørte vi videre mod Kerteminde til et tidligt aftenbesøg på Engbo. Personalet bød os velkommen med et dejligt måltid mad, og vi udvekslede erfaringer om vores arbejde med personer med PWS i både Danmark og Irland. Vi fik lov til at se en af beboernes lejligheder, som var rummelig og meget hjemlig. Ligesom på Grankoglen er Engbos holdning til relationer og seksualitet meget åben, og personalet var meget åbne omkring deres erfaringer med fx antikonception. Det er et område, vi er meget interesseret i, da vi føler, vi er langt bagud på det område i handicapsektoren i Irland.



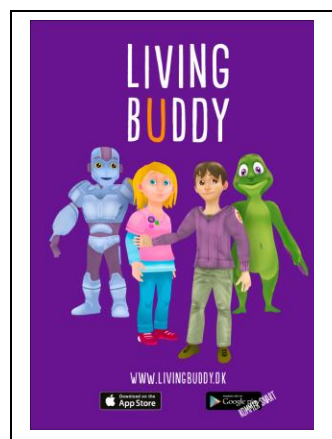
Vores næste dag begyndte med et besøg til en arbejdsplads i Næstved. Vi mødte en gruppe brugere, og en af pigerne viste os det sted, hvor man fremstiller og sælger forskellige stearinlys. Herefter gik det mod vores sidste besøg på Orionvej, og ligesom de andre steder, blev vi varmt modtaget. Orionvej var det bosted, der minder mest om vores tilbud i Irland, og erfaringerne med arbejde ligner ligeledes det irske. Kun planlægning af måltider og individuelle aktiviteter var forskellige fra vores erfaringer.

Vi nød meget besøget i jeres smukke land og blev overvældet af den varme velkomst, vi fik af både personale og beboere på alle bostederne. Vi vil gerne takke Susanne for

at have brugt tid på planlægning og oplysende samtale den sidste morgen samt Djanik, der også var med til at organisere turen for os.

Gemma McBurney

Living Buddy – app til børn og unge med kognitive handicap



Living Buddy er en app, der skal motivere og instruere børn og unge med kognitive handicap til at bevæge sig mere, og som skal gøre det sjovt og motiverende for netop den gruppe børn og unge at dyrke motion.

Med Living Buddy på smartphone får brugerne en personlig animeret træningsassistent. Brugeren vælger selv sin Living Buddy, som lige nu er fire forskellige karakterer. Konceptet er, at brugerens Living Buddy "fanger" og fastholder opmærksomheden for at motivere målgruppen til en mere aktiv livsstil gennem motion og fysisk bevægelse. I app'en kan man vælge mellem forskellige aktiviteter fx løb, cykling, spurt mod dyr, balancetræning og workout på gulvet. Living Buddy er baseret på et pointsystem, som netop skal motivere til at udvikle sine færdigheder.

Mindeord for Jonas



Jonas med sin kæreste, Pia

Vi siger tak for jeres deltagelse ved Jonas bisættelse.

Det blev en utrolig smuk oplevelse i Sct. Jørgens Kirke mandag den 21. december. Vi var ca. 200 mennesker, der viste Jonas en sidste ære.

68 blomsterhilsener prydede gulvet omkring kisten lagt som et stort og meget smukt blomsterkors. Smukt, trøstende og hjertevarmende.

Jonas sov stille ind onsdag den 15. december 2015. Han glemte at trække vejret. Hans søvnapnø blev hans skæbne.

Jonas havde dagen før deltaget i Hannes afskedsreception i Socialpædagogisk Center Næstved. Derefter kørte han med Kenneth ud og købte julegaver til nevøerne Sebastian og Valdemar samt til sin kæreste Pia. Dagen sluttede til bocciatræning sammen med Lars.

Om onsdagen, hvor han døde, skulle han med bofællerne ind og opleve det julepyntede Tivoli. Han ville lige sove på forskud – men vågnede så ikke igen.

Alle har fået et chok, og det er helt ufatteligt for os, at han ikke er her mere.

På vegne af Jonas siger vi jer alle et stort tak for jeres venskaber, noget der betød meget for Jonas. Han glædede sig hver gang, han skulle være sammen med jer.

De kærligste hilsener fra
Kenneth, Hanne og Lars
i Næstved

Ridelejr og poolparty for voksne med PWS over 18 år

Hermed inviteres voksne i alderen 18+ med PWS til ridelejr

i weekenden d. 1. – 3. april 2016

på Skalbakken 2, 8950 Ørsted.

Vi mødes kl. 15 og siger farvel igen søndag kl. 13.



Weekenden kommer bl.a. til at indeholde:

- ✚ Soignering af heste og rideundervisning
- ✚ Poolparty

Pris for deltagelse: 2900 kr. pr. person. Max 15 deltagere.

Da den geografiske spredning blandt unge med PWS er stor og transporten som følge deraf lang, vil deltagere fra Sjælland blive afhentet på Roskilde Station. Vi vil derfor bede de deltagendes pårørende om henholdsvis at bringe og hente de unge mennesker her. De unge vil så sammen med en hjælper fredag blive kørt til Ørsted og retur søndag.

Vi vil bede deltagernes personale fra Fyn/Jylland om henholdsvis at bringe og hente de unge til og fra Ørsted. Der kan evt. arrangeres afhentning på Randers Togstation, Randers Busstation og evt. Århus Lufthavn. De, som vælger at komme med offentligt transport, vil sammen med en hjælper fredag blive kørt til Ørsted og retur igen søndag.

Tilmelding med angivelse af navn og adresse til: Djanik Gade 50 72 31 75, mail: djanik.andersen@ps.rm.dk **senest d. 15. marts 2016** Efter tilmelding vil du få en bekræftelse på, at du er tilmeldt weekenden, kontonr. til indbetaling af deltagergebyr, program samt en liste over det udstyr, du bedes medbringe.

Har du spørgsmål til ovenstående, er du meget velkommen til at kontakte Djanik Gade

Temadag med professor Tony Holland og overlæge Susanne Blichfeldt d. 8. december 2016

D. 8. december havde Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom besøg af professor Tony Holland fra England. Han skulle sammen med Susanne Blichfeldt holde foredrag om psykologiske, psykiatriske og medicinske tilstande ved PWS, og arrangementet var åbent for både fagpersoner og pårørende til personer med PWS. Ca. 35 personer deltog.

Tony Holland er en fremragende formidler, og selvom foredraget foregik på engelsk, voldte det ikke de fremmødte mange problemer at forstå ham. Han omtalte Prader-Willi Syndrom som "sultsyndromet" ud fra den betragtning, at mad og tanker om mad fylder voldsomt meget hos disse personer. At være så konstant fokuseret på og draget mod alt, hvad angår mad, er en ekstrem stressende belastning, og Tony Holland har tidligere sagt, at man – for at forstå denne tilstand – bør "gå en tur i et par sko, der tilhører en person med PWS".

Tony Holland kom også ind på hudpilleri og anbefalede, at forældre og pædagoger foretager strukturerede observationer af, hvornår der piller (fx ved kedsomhed eller dårligt humør), således at det bliver muligt at ændre på rutiner i et forsøg på at undgå pilleriet.



Psykisk sygdom er ikke ualmindelig ved PWS, men det er vigtigt at skelne mellem "adfærdssændringer" og egentlig psykisk sygdom, som skal behandles medicinsk (anbefaling fra TH: start med halv dosis). Det kan være vanskeligt for personer med PWS at sætte ord på deres følelser og tanker, og her anbefalede TH, at man havde en skala fra 1-10, hvor 10 kunne være supergodt humør. Tallene kunne evt. erstattes af ikoner med smileys, som også kan anvendes til at udtrykke sindstilstand.

Susanne Blichfeldt kom i sit foredrag bl.a. ind på de anbefalinger af undersøgelser, der bør gælde ved kontrolbesøg på hospitaler og andre behandlingssteder (blodprøver, hormonmangel, syn, infektioner, ryg, mave, forstoppelse m.m.) samt motion, der på alle måder er med til at forebygge mange sygdomme ved PWS. Susanne betonedes ligeledes vigtigheden af at have et PWS-id-kort i tilfælde af akut sygdom (*kortet kan fås ved henvendelse til Centrene for Sjældne Sygdomme på Århus Universitetshospital og Rigshospitalet*).

På foreningens hjemmeside www.prader-willi.dk samt på den danske facebookside for PWS ligger slides fra både Tony Hollands og Susanne Blichfeldts foredrag.

Sommerlejr på Kursuscenter Brogården

d. 1. – 5 august 2016

Så er det ved at være tid til at planlægge tilmelding til foreningens sommerlejr, som finder sted på **Kursuscenter Brogården**, der ligger i Strib ved Middelfart. Vi mødes mandag den 1. august fra kl. 15.00 på parkeringspladsen ved hovedindgangen og siger farvel og på gensyn fredag d. 5. august i løbet af formiddagen. Ugen vil indeholde flere af de kendte aktiviteter som banko, hygge ved pejsen med sang, stjerneløb og værksteder. Vi skal endvidere på udflugt til Egeskov Slot. Har I lyst til at svømme, er der mulighed i Strib Svømmehal, åbningstiderne kan ses på www.stribsogm.dk. Vi opfordrer til, at vi allesammen er med til aktiviteter og ture.

Praktiske oplysninger

- Kursuscenterets adresse er: Abelonelundvej 40, Strib, 5500 Middelfart, www.brogaarden.dk
- Pris pr. deltager er 1.550 kr. Personer med PWS over 18 år skal have et selvstændigt medlemskab af PWS-foreningen for at kunne deltage.
- Pris for t-shirt er 175 kr.
- Hvis du bor i et bofællesskab, skal der deltage personale fra bofællesskabet.
- Hvis du er hjemmeboende, skal der deltage forælder eller hjælper.
- Der er håndklæder, dyne, hovedpude og sengelinned på Brogården – dette skal **IKKE** medbringes.

Når I har tilmeldt jer, bedes deltagerbetalingen indbetalt på reg.nr. 4001, kontonummer 4001 154 273 med angivelse af navn(e) og hvilket arrangement, betalingen vedrører (MEGET VIGTIGT). Hvis I ønsker trøje (se trøjen på www.prader-willi.dk), skal denne betales sammen med deltagerbetaling. Betalingsfristen bedes overholdt, da vi skal give Brogården besked om antal. Man kan kun deltage, hvis foreningen har modtaget betaling. Herefter vil I få tilsendt et program samt deltagerliste for lejren. Mangler I oplysninger om arrangementet, herunder information om busser og afgang-/ankomsttider, er I velkomne til at kontakte Djanik Gade på tlf. 5072 3175.

✂.....

Tilmeldingen sendes til Djanik Gade, Byleddet 20, 8920 Randers NØ eller på mail til djanik.andersen@ps.rm.dk senest d. **27. juni 2016**

Navn	Adresse	Tlf.nr.	Ønskes trøje (str.)	Person m. PWS	Alder	Pædagog	Forældre	Andet

Kan du/I selv sørge for transport under opholdet:

Ja ____

Nej ____

Har du/I plads til en eller flere ekstra, som ikke selv har transportmuligheder? ____ (Antal)

Program for sommerlejr 2016 på Kursuscenter Brogården

Mandag	Tirsdag	Onsdag	Torsdag	Fredag
	8.30 – 9.30 Morgenmad + smøre madpakker	8.30 – 9.30 Morgenmad	8.30 – 9.30 Morgenmad	8.30 – 9.30 Morgenmad
	09.45 – 15.00 Tur til Egeskov slot 	09.30– 12.00 Værksteder/sport og leg/hockey	09.30 – 12.00 Værksteder/sport og leg/hockey	11.00 Pakke, farvel og afrejse. På gensyn 2016
		12.00 – 13.00 Frokost	12.00 – 13.00 Frokost	
		13.00 – 15.00 Værksteder/sport og leg	13.00 – 15.00 Værksteder/sport og leg	
15.00 – 16.00 Ankomst og indkvar- tering			15.30 – 16.30 Fernisering	
16.00 – 16.30 Eftermiddagsdrik	16.00 – 16.30 Eftermiddagsdrik	15.30 – 16.00 Eftermiddagsdrik	16.30 – 17.00 Eftermiddagsdrik	
		16.00 – 17.30 Hygge i fælles areal		
17-17.30 Bestille kioskvarer og afhente T-shirts	17 – 17.30 Bestille kioskvarer	17 – 17.30 Bestille kioskvarer	17 – 17.30 Bestille kioskvarer	
18.00 – 19.00 Aftensmad	18.00 – 19.00 Aftensmad	18.00 – 19.00 Aftensmad	18.00 – ca. 20.00 Festmiddag	
19.45 – ca. 21.00 Stjerneløb	19.30 – 21.30 Tændt op i pejsen med aftendrik & sang	19.30 - 20.30 Banko	20 – 21.30 Dansemusen Rene Franz	
21.00 – 21.30 Aftendrik		21.00 – 21.30 Aftendrik	21.30 – 22.00 Aftendrik	
22.00 Informationsmøde for forældre/pædagoger				

Weekendtur til Spa og Wellness i Korsør

November 2015

Den 6. november om eftermiddagen tog vi seks unge med vores mødre til Korsør, da vi skulle tilbringe weekenden på Hotel Comwell, hvor vi skulle forkæles. Vi kendte alle sammen hinanden fra sommerlejr og andre arrangementer, så det tegnede godt. Efter middagen fredag aften hyggede vi os med spil og fjernsyn, men vi trængte alle til at få hvilet ud og komme i seng, så vi kunne være friske til næste dag.



Da vi kom over til morgenmaden næste dag, havde Laura og Hanne været tidligt oppe og i spa **udendørs**. De forsikrede os, at det slet ikke var koldt, selv om vi var i starten af november måned. Formiddagen skulle fordeflestes vedkommende gå med behandlinger af forskellig slags og afprøvning af pool og diverse dampbade. Jeg havde aftalt en super behandling "Marula Himmelfærd" med indsmøring af hele kroppen og massage i 1½ time, så jeg iførte mig badekåbe og tøfler. Da klokken var 10, sad Cecilie, Mikkel og jeg klar til behandling alle tre. Mikkel havde været der allerede, da klokken var halv ti, men han fik at vide, at han skulle vente til kl. 10. Ellen og Birgitte dukkede op, de havde allerede været til ansigtsbehandling. Så kom der to massører, men da vi var tre Cecilie, Mikkel og mig, var der et stort problem. Mikkel viste sig som den

perfekte gentleman og ventede til om eftermiddagen med sin behandling, det var bare så flot af ham! Min mor gik med massøren og mig ind i rummet, hvor hun tog nogle billeder af mig, da jeg blev smurt ind i sort scrub over hele kroppen. Det var en skøn oplevelse.

Om eftermiddagen skulle Pernille, Ellen, Cecilie, Mikkel og mig også prøve den udendørs spa. Det var herligt varmt, så vi fik også vores mødre med i spaen. Da klokken blev fire, skulle vi prøve saunagus i en sauna ved siden af spaen. Der var mange mennesker, så vi sad tæt, da de forskellige dufte kom mod os, og der blev meget varmt. Bagefter skulle vi slappe lidt af, inden vi skulle over og spise til aften. Efter middagen fik Laura, Cecilie, Mikkel og jeg lyst til at gå ud og se på det gamle hovedhus, som receptionisten tidligere havde vist os. Nogle mente, at der var spøgelser i huset. Da vi kom ud, var det helt mørkt, men vi var sikre på at se lys, et spøgelse og en hund i stueetagen i huset.



Næste formiddag gik med badeture i spa og pool, og inden frokost nåede vi en fin gåtur i dejligt solskin i området ved hotellet. Min mor og jeg fulgtes hele vejen med Pernille og Vibeke, da Mikkel og Susanne skulle med toget, så de skulle skynde sig hjem. Det var på en golfbane, så man måtte passe på ikke at få en golfkugle i hovedet. Da vi havde spist frokost, var det tid til afsked. Vi syntes alle sammen, at det havde været en dejlig weekend med fine oplevelser i hyggeligt selskab, og jeg vil bestemt gerne med en anden gang.

Mange hilsner
Ditte

Husk tilmelding til Sjældne-løbet 28. februar 2016 i Fælledparken

Se mere på www.sjaeldnediagnoser.dk



Sjældne Diagnoser præsenterer

Sjældne-løbet 2016

 28 feb 2016 kl. 11:00
til 28 feb 2016 kl. 16:00

 Fælledparken
Gunnar Nu Hansens Plads 11,
2100 København Ø

[Find billetter](#)

Tilbud fra Sjældne Diagnoser om navigator

Sjældne-navigatorene er et tilbud til voksne og forældre til børn med sjældne sygdomme, som oplever, at de har svært ved at håndtere livet med en sjælden diagnose – særligt i relation til sundhedsområdet.

Hvad kan en navigator hjælpe med?

De frivillige navigatorene er selv patienter eller pårørende, der har personlige erfaringer med at leve med sjælden sygdom. Derfor har navigatorene masser af specifik og praktisk viden. De kan bl.a. støtte og vejlede i at:

-  finde vej i sundhedssystemet
-  finde indgangen til det sociale system
-  mestre livet med en sjælden diagnose.

Vil du vide mere?

Har du/I brug for en navigator, så kontakt Sjældne Diagnoser på mailadressen mail@sjaeldnediagnoser.dk eller ring på tlf. nr. 21 71 61 95 og få mere information om, hvad det vil sige at have en frivillig navigator – og om det er en mulighed for dig/jer. I så fald vil der hurtigt blive skabt kontakt til en navigator. Se evt. mere på www.sjaeldnediagnoser.dk

Amerikansk PWS-forenings hjemmeside nu tilgængelig via app

Den amerikanske PWS-forenings hjemmeside er nu tilgængelig via app i app-store. Den indeholder bl.a. Medical Alerts, der er god at have med på ferien. Søg på PWSA eller brug nedenstående links:

iTunes:

<https://itunes.apple.com/WebObjects/MZStore.woa/wa/viewSoftware?id=1053045380&mt=8>

Google Play:

<https://play.google.com/store/apps/details?id=com.theappwizards.appwizard.app54e25f5f6cf0b&hl=en>



Aktivitetskalender 2016

Dato	Aktivitet	Sted	Tilmeldingsfrist
30. januar	Bestyrelsesmøde	Hotel Scandic, Hvidovre	
28. februar	Sjældne-Dag	Fællesparken	Sjældne Diagnoser
3. marts	Samtalegrupper	Hotel Scandic, Hvidovre	1. februar til Tina Damgaard
10. marts	Samtalegrupper	Hotel Scandic, Kolding	1. februar til Tina Damgaard
17. marts	Samtalegrupper	Hotel Scandic City, Århus	1. februar til Tina Damgaard
1. -3. april	Ridelejr og poolparty	Skalbakken, Ørsted	15. marts til Djanik Andersen
2. april	Bestyrelsesmøde	Hotel Scandic, Hvidovre	
17. – 19. juni	Familieweekend	Pindstrup Centret	15. marts til Djanik Andersen
18. juni	Samtalegrupper	Pindstrup Centret	15. marts til Djanik Andersen
1. – 5. august	Sommerlejr	Kursuscenter Brogården	27. juni til Djanik Andersen
30. september – 2. oktober	Weekendseminar	Kursuscenter Brogården	Annonceres i PWS NYT maj
4. – 6. november	Helse og SPA for unge og voksne med PWS og deres forældre/ledsager	Korsør Comwell	Annonceres i PWS NYT maj

Huset på hovedet

Ny bog af sundhedsplejerske Lykke Baran



Det er forskelligt, hvordan vi som mennesker håndterer den sorg, det er at få et barn med særlige behov. Der er ingen facitliste, ingen *rigtig* eller *forkert* måde, og det kan være så uendeligt svært at være præcis, hvor man er. Hvordan beskriver man de følelser, tanker, glæder og smerter, der er forbundet med at have et barn med særlige behov? Kan man overhovedet det? I hvert fald så det bliver forståeligt for andre end én selv?

I "*Huset på hovedet*" sætter sundhedsplejerske Lykke Baran, der selv er mor til et barn med handicap, ord på uudtrykte tanker og følelser, og inspirerer til, hvordan man finder sig selv midt i den uoverskuelige række af diagnoser, tabubelagte tanker og bekymringer om fremtiden og vender tristhed til accept.

Se mere på www.husetpaahovedet.dk

Fagrådet for PWS

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

Overlæge Anette Løwert

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

Overlæge Stense Farholt

Center for Sjældne Sygdomme
Afd. A, Skejby Sygehus
8200 Århus N
Tlf. 7845 1419
stenfarh@rm.dk

Fysioterapeut Kirsten Iversen

Kanalbuen 14,
2870 Dyssegård
Tlf. 3969 4501
Mobil: 5380 6501
kirive@hotmail.com

Sygeplejerske NY

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

Socialkonsulent

Anne Marie Rasmussen
Fejvænget 36
8381 Tilst
Ras36@stofanet.dk

Sygeplejerske/Patientkoordinator

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

Psykologisk fagkonsulent

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

Overlæge Hanne Hove

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

Socialrådgiver Jens Tamborg

Blekinge Boulevard 2
2630 Tåstrup
Tlf. 3838 0308 el. 3888 4575
jt@spastik.dk

Professor John Østergaard

Center for Sjældne Sygdomme
Afd. A, Skejby Sygehus
8200 Århus N
Tlf. 7845 1418
johnoest@rm.dk

Talepædagog, Vejleder i Karlstadmodellen

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

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, PhD Anders Johanson

Vækst og Reproduktion 5064
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 Kbh. Ø
Tlf. 3545 0514
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, fax 3545 4094
dorthe.wiuf.nielsen@regionh.dk

Overlæge Susanne Blichfeldt

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

Bestyrelsen for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

Formand

Jytte Helgogaard, Heibergs Have 67, 4300 Holbæk

jyttehelgogaard@tdcadsl.dk

21671299

Næstformand

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

v.oerskov@hotmail.com

36495087

Kasserer

Martin Raabjerg, Gråbykkevej 28, 2700 Brønshøj

raabjerg@pc.dk

24251212

Sekretær

Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød

pws@nypost.dk

24271382

Øvrige medlemmer

Djanik G. Andersen, Byledet 20, 8920 Randers NV

Djanik.andersen@ps.rm.dk

50723175

Signe Andersen, Agermosen 35, 2650 Hvidovre

signe_rsr@hotmail.com

29205961

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

clausjeps@msn.com

31192787

Tina Damgaard, Stejlgårdsparken 52, 6740 Bramming

tina.damgaard@yahoo.dk

31170903



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

www.prader-willi.dk

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

Danske Bank, reg.nr. 4001, kontonummer 4001154273

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

CVR-nummer: 13551898