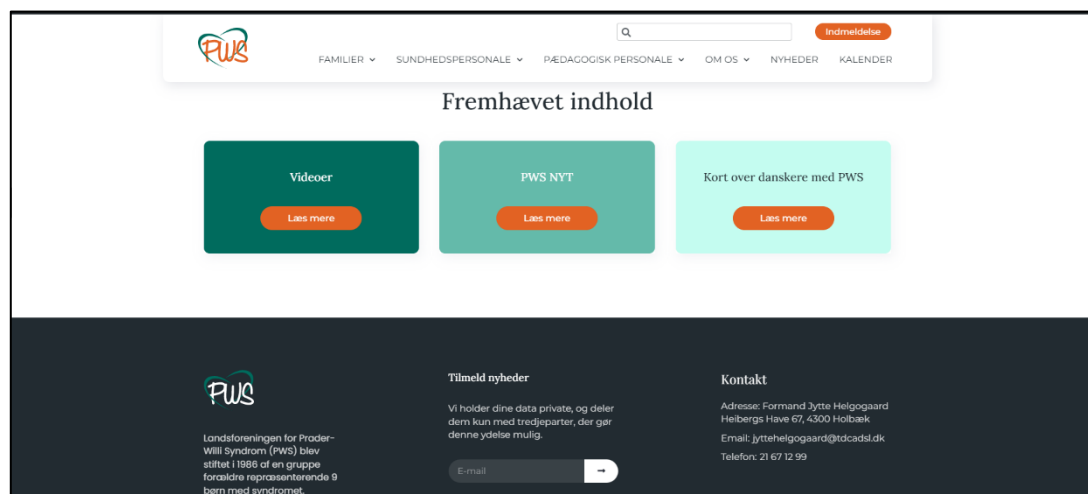
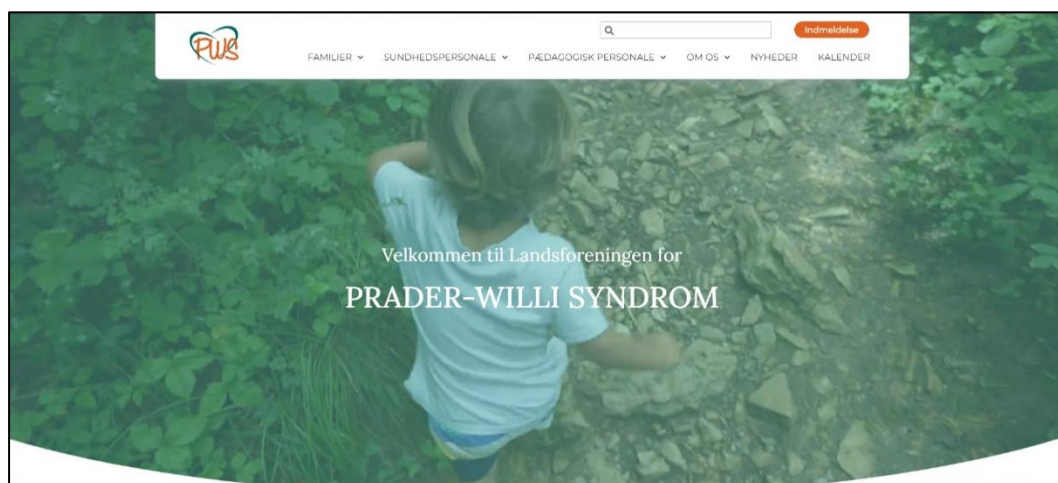




Indhold

Generalforsamling i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom	3
Sommerlejr på Kursuscenter Brogaarden uge 31	4
En weekend med motion, massage, spa og hyggeligt samvær	5
Ny hjemmeside – www.prader-willi.dk	5
Kursus for fagfolk indenfor PWS-området 2023	6
Formandsberetning	8
Fagrådets beretning	10
Balance og styrke gennem krop og sind	13
Webinar om adfærd	14
Håndtering af udfordrende adfærd ved PWS	15
Sundhedstjek – hvad er det?	16
Vigtigt at forberede sig til sundhedstjekket	16
Demens og psykiske sygdomme	16
Administration af midler for borgere med funktionsnedsættelse	17
Sådan tackler du stress og sorg i familien med et barn med handicap - podcast	18
Aktivitetskalender 2023	18
Fagrådet for PWS	19
Bestyrelsen for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom	20

Materiale om Prader-Willi Syndrom kan downloades fra foreningens hjemmeside www.prader-willi.dk

Deadline for næste nummer af PWS NYT: 1. oktober 2023

PWS NYT udgives af Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom og sendes gratis til alle medlemmer tre 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: birgittemariajensen@gmail.com

Generalforsamling i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

Indkaldelse til generalforsamling
**Lørdag d. 17. september
2023 kl. 11**

på Scandic CPH Strandpark
Amagerstrandvej 401, 2770 Kastrup



Det vil være muligt at deltage virtuelt i generalforsamlingen via følgende link:

<https://us06web.zoom.us/j/84984063590?pwd=aCs2azhleVFmN25hSmRVOW9zeEtQUT09>

Dagsorden

1. Valg af dirigent.
2. Formandens beretning (bringes i dette nummer s. 8).
3. Kassererens beretning om det reviderede regnskab (bringes i dette nummer s. 12).
4. Fastsættelse af kontingent for 2024.
5. Indkomne forslag. Forslag til generalforsamlingen skal være bestyrelsen i hænde senest 14 dage før generalforsamlingens afholdelse.
6. Valg af 4 bestyrelsesmedlemmer. Efter tur afgår Lise Reimers, Andrew Hoover, Jannik Sayoudi og Irene Kudsk.
7. Valg af 2 revisorer.
8. Eventuelt.

Efter generalforsamlingen er foreningen vært ved en frokost. Vi beder derfor om tilmelding på www.prader-willi.dk **senest 1. september 2023.**

*På bestyrelsens vegne
Jytte Helgogaard*

Sommerlejr på Kursuscenter Brogården uge 31

Så er det igen blevet tid til at invitere til sommerlejr på Kursuscenter Brogården fra d. 1. – 5. august 2023. Det er 32. gang, at foreningen afholder sommerlejr.

Her kan du deltage i stjerne løb, sport og leg, kreativt værksted, sangaften, banko og festaften med levende musik selvfølgelig leveret af René Franz. Måske bliver der også mulighed for line dance som sidste år eller andre spændende aktiviteter, som deltagerne på lejren har lyst til at vise de andre. Tirsdag er som altid udflugtsdag, og i år går turen til Jernbanemuseet i Odense – www.jernbanemuseet.dk



Katja er igen i år leder af lejren og glæder sig til at møde jer igen.

Åbent Hus torsdag

Som noget nyt bliver der torsdag mulighed for, at interesserede unge med Prader-Willi Syndrom sammen med en ledsager kan komme på besøg fra kl. 10. Hvor længe, man ønsker at deltage torsdag, angives på tilmeldingen.



Praktiske oplysninger

- **Tilmelding:** Online og **senest 20. 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** i dobbeltværelse er 2.500 kr. Ønskes enkeltværelse er prisen 3.000 kr. pr. person. Beløbet indbetales **senest 20. juni 2023** på reg.nr. 4001, kontonr. 4001 154 273 eller via MobilePay 2425 1212. Husk at anføre sommerlejr og navn på indbetaler.
- Kursuscenterets adresse er Abelonelundvej 40, Strib, 5500 Middelfart - www.brogarden.dk - der er dyne, hovedpude, sengelinned og håndklæder på Brogården.
- Pris for T-shirt er 175 kr., som betales sammen med deltagerbetaling.
- Hvis du bor i et botilbud, skal du have personale eller en ledsager/forælder med. 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.
- Deltagerliste og program tilsendes efter registreret betaling.

Vi glæder os til at se jer!

Mangler I oplysninger om arrangementet, så kontakt Katja Laranis på mail katro67@gmail.com eller på telefon 2235 2655

En weekend med motion, massage, spa og hyggeligt samvær

Er du fyldt 15 år og udeboende, inviteres du og din ledsager til en dejlig weekend, hvor der er mulighed for svømning, massage, træning i fitnessrum, spa og gåture i selskab med andre fra foreningen.

Det foregår på

Comwell Borupgaard i Snekkersten fra 27. - 29. oktober 2023

Vi bor på dobbeltværelser, hvor der foruden håndklæder er badekåber og tøfler til brug i spaområdet.

Weekenden begynder fredag d. 27. oktober, hvor vi mødes i baren ved receptionen kl. 17. Vi spiser alle måltider sammen, måske er vi endda heldige at få vores eget lokale. Opholdet slutter igen søndag d. 29. oktober efter frokost. Har du specielle ønsker til maden, fx vegetarkost, skal der gøres opmærksom på det i tilmeldingen.

Der er efter d. 20. september mulighed for at booke diverse behandlinger på Comwell Borupgaards hjemmeside <https://comwell.com/hoteller/comwell-hotel-borupgaard> Disse behandlinger skal du selv booke og betale for inden afrejse.

Prisen for opholdet er 2.000 kr. pr. person.

Har du lyst til at deltage, skal du tilmelde dig på foreningens hjemmeside www.prader-willi.dk under weekendophold **senest d. 13. september**.

Betaling sker til foreningens konto i Danske Bank 4001, kontonummer 4001154273 eller på mobilepay 2425 1212 med tydelig angivelse af navne på deltagere samt arrangementet "weekendophold".

Har du spørgsmål til opholdet, kan du skrive til Lise på pws@nypost.dk eller ringe på telefon 2427 1382.

Ny hjemmeside – www.prader-willi.dk

I bestyrelsen for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom er vi glade for at kunne præsentere foreningens nye hjemmeside, der gik i luften i starten af maj. Den skulle gerne fremstå i et mere overskueligt og simpelt design end den gamle, og som noget nyt er hele materialedatabasen sorteret og flyttet til menupunkterne "Familier", "Sundhedspersonale" og "Pædagogisk personale". Herved har vi tilstræbt at målrette materiale og aktualitet til den enkelte gruppe, så det bliver nemmere at finde relevant information.

Under "Fremhævet indhold" nederst på hjemmesiden ligger tre bokse med hhv. videoer, PWS NYT og Danmarkskortet – særligt Danmarkskortet optræder nu i en mere overskuelig og anvendelig form end tidligere. Vi håber, I vil tage godt imod den nye hjemmeside.



Kursus for fagfolk indenfor PWS-området 2023



Til oktober er der igen mulighed for at få ny viden om PWS og dele viden med andre - så vi alle bliver endnu bedre fagpersoner i vores arbejde med PWS.

Tidspunkt: torsdag den 26. oktober kl. 10 til fredag den 27. oktober kl. 13:30

Sted: Kursuscenter Brogården, Abelonelundvej 40, Strib, Middelfart

Deltagere: fagfolk indenfor PWS-området. Max antal 90-100 personer

Program med forbehold for ændringer

Torsdag

Fra kl. 9: ankomst med kaffe og lidt brød

- LA2u v. Sopra Konsulenterne, et samtale- og refleksionsredskab
- Frokost
- Nyt fra international PWS-forening IPWSO v. overlæge Susanne Blichfeldt
- Som noget nyt bliver der mulighed for at vælge sig ind på lidt forskelligt:
 - Generelt om PWS og mulighed for spørgsmål v. overlæge Susanne Blichfeldt
 - Pædagogiske udfordringer: Krav & kontrol, hverdagsændringer og socialt samvær faciliteret af psykolog Dorte Kjeldgaard
- Refleksioner over pædagogisk praksis (alle samles igen) faciliteret af Dorthe Kjeldgaard
- Middag og hygge

Fredag

- Morgenmad
- Forældresamarbejde og roller v. psykolog Jacob Thorsen
- Frokostsandwich to-go og en vand

Pris: 3.000 kr. for dobbeltværelse pr. person og 3.800 kr. for et enkeltværelse. Prisen inkluderer forplejning på dagene.

Tilmelding: send mail til Christina Brydegaard på christina@solvangfejoe.dk

VIGTIGT! Kopier dette og indsæt i mail til Christina ved tilmelding:

"Antal i alt: ... Antal enkeltværelser og navne: ... Antal dobbeltværelser og navne: ... Vi kommer fra: "

Tilmeldingsfrist: 15.08.2022

Betaling: via bankoverførsel reg.nr.: 4955 og kontonr.: 13239282

VIGTIGT! Skriv i bemærkningsfelt eksempelvis "3 fra Knagegaarden"

Kurset modtager økonomisk støtte fra PWS-foreningen. Ved sponsorat til kurset bedes Karin Birkedal kontaktes.

Vi glæder os til at se jer og dele vores faglighed omkring PWS.

Martin Frantsen, Karin Birkedal, Trine Jensen og Christina Brydegaard

Planlægningsgruppen for PWS-Kursus

Giv gerne indbydelsen videre til andre fagpersoner, der måske ikke ser dette opslag



Årsberetning 2022/2023

for

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

Formandsberetning

Konstituering af bestyrelsen

Efter sidste års generalforsamling konstituerede bestyrelsen sig med undertegnede som formand, Claus Rosenager-Jepsen som næstformand, Martin Raabjerg som kasserer og Lise Reimers som sekretær. De øvrige bestyrelsesmedlemmer er Jannik Sayoudi, Signe Andersen, Irene Svanekær Kudsk og Andrew Hoover.

Tilbud til medlemmerne

Det forgangne år har budt på forskellige tilbud af både fysisk og virtuel karakter. De traditionelle arrangementer som familieweekend, sommerlejr og SPA-ophold nyder fortsat stor opbakning, men også foreningens udbud af webinarer har efterhånden fået fast fodfæste. I PWS NYT bliver der løbende refereret fra de forskellige tilbud.

Familie- og aktivitetsweekend

I juni måned var næsten 60 deltagere med, da foreningen holdt familie- og aktivitetsweekend på PindstrupCentret ledet af Ninna og Jannik. Det er det højeste antal deltagere, der nogen sinde har været på en familieweekend. Bestyrelsen havde oprindeligt besluttet, at man kunne deltage, indtil ens barn med PWS fyldte 15 år, men et stort ønske fra deltagerne gjorde, at beslutningen blev omstødt, således at man kan deltage på familieweekenden, indtil ens barn fylder 18 år. Dog har familier med mindre børn fortrinsret, hvis der er pladsproblemer. Weekenden var en stor succes med masser af aktiviteter for både børn med PWS, søskende og forældre. Ridning er et fast indslag, men også morgenyoga er blevet en populær aktivitet. Lørdag var der tilbud om spørgsmål og snakke med overlæge Susanne Blichfeldt, som altid stiller sig til rådighed for weekendens deltagere.

International PWS-konference i Irland

I juli var bestyrelsen repræsenteret ved den internationale PWS-konference i Irland af Andrew, Jannik og Jytte. En intensiv og informativ konference med mange foredrag og oplæg om alle aspekter ved PWS. Konferencen var som tidligere opdelt i forhold til forskellige målgrupper: en videnskabelig konference, en pædagogisk konference og en forældrekonference, og som noget nyt var der denne gang en særskilt tværfaglig konference for alle, der arbejder med PWS.

Sommerlejr på Kursuscenter Brogården

Sommerlejren blev i år for første gang ledet af Katja, der er afdelingsleder på botilbuddet Orions Bælte. Der var knap 70 deltagere, og man kunne frit vælge mellem aktiviteter som sport og leg, krea og som noget nyt og meget populært var der line dance på programmet. Mandag aften var der som vanligt stjerneløb for alle, og udflugtsturen tirsdag gik til Odense Zoo. Onsdag aften var der banko, og lejren blev afsluttet med fernisering, hvor alle værker blev udstillet, samt festaften torsdag hvor René Franz som altid underholdt og spillede. Bestyrelsen har besluttet, at det nu er muligt for interesserede at besøge sommerlejren torsdag, hvis man på forhånd tilmelder sig.

Generalforsamling og temadag

Generalforsamlingen i september blev afholdt på Kursuscenter Brogården i forbindelse med temadagen om værgemål og præsentation af botilbuddet Orions Bælte. DUKH (Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet) præsenterede lovgivningen og rammerne for, hvad der sker rent juridisk ved det fyldte 18. år. Katja Laranis gav deltagerne en indsig i Orions Bælte og de aktiviteter, der tilbydes på bostedet.

Netværkskursus

I oktober måned holdt Netværket for PWS sit årlige kursus på Kursuscenter Brogården med 73 deltagere. Netværket ledes af en styregruppe, som har til formål at planlægge disse kurser, og da der ofte er mange nye med, der arbejder med PWS, vil der fremover være workshops for både nye deltagere og erfarne deltagere.

Balance og styrke gennem krop og sind

Foreningen har fået bevilget midler fra Socialstyrelsens Pårørendepulje til et 2-årigt projekt (2021-2023), som Karina Sauer, foredragsholder og coach, har planlagt. I oktober blev der afholdt et yoga- og meditationsevent på Langeland, hvor seks personer deltog, og ifølge evalueringerne, har det været et tilbud, som der sættes pris på. Der er planlagt endnu to yoga- og meditationsevents til maj og september.

SPA-ophold

I marts og i oktober måned var der tilbud om spa-ophold for henholdsvis 10 og 9 unge og voksne med PWS og deres pårørende på Borupgaard i Snekkersten. Det er anden gang, arrangementet finder sted på Borupgaard, og weekenden har en høj stjerne hos især personer med PWS, der nyder godt af forskellige bade- og massageformer samt socialt samvær i en mindre gruppe.

Webinarer

➤ **Webinar for forældre om søskendeforhold og webinar for søskende**

Sidst i august udbød foreningen et webinar om søskendeforhold i familier med handicappede børn. Kis Holm Laursen, der har været tilknyttet Sjældne Diagnoser, stod for oplægget, der havde deltagelse af 10 personer. Kis Holm Laursen holdt efterfølgende et webinar for søskende til personer med PWS, og her deltog 5.

➤ **Webinar om pubertet og ungdom**

Foreningen inviterede til et webinar i november måned om pubertet og ungdom forestået af overlæge Susanne Blichfeldt, som fortalte om almindelig udvikling af pubertet og de forskelle, der gør sig gældende ved PWS. 14 personer deltog i webinarret.

➤ **Webinar om den positive indflytning på et PWS-botilbud**

I februar udbød foreningen endnu et webinar om "Den positive indflytning på et PWS-botilbud" ved institutionsleder Jannik Sayoudi. 11 personer deltog, og Jannik var i sit oplæg inde på dilemmaet mellem at "give afkald" på ansvaret for sit barn og overlade det til professionelle. Spørgelysten var stor, og især spørgsmålet om, hvor ens barn skal flytte hen, fyldte meget hos deltagerne.

➤ **Webinar om adfærd**

Overlæge Susanne Blichfeldt holdt i marts måned et webinar om adfærd hos især børn og unge med PWS og de udfordringer, der ofte opleves. Her deltog både forældre til mindre børn og unge, institutionspersonale og bedsteforældre, i alt 14 personer.

PWS NYT og andet info-materiale

Informations- og oplysningsarbejdet varetages stadig først og fremmest med udgivelsen af PWS NYT, som udkommer 3 gange om året: i februar, maj/juni og november måned. Bladet tilstræbes opdelt i to dele, således at invitationer, fotos og beretninger om og for personer med PWS er indeholdt i første halvdel og fagligt stof i anden halvdel.

Foreningens røde folder om "Vigtige oplysninger til sundhedspersonale" er nu udkommet i en opdateret version og kan downloades via www.prader-willi.dk eller bestilles hos Lise Reimers. Det er fagrådet tilknyttet foreningen, der i samarbejde med bestyrelsen har udarbejdet den nye version.

Hjemmesiden

Hjemmesiden er ud over PWS NYT foreningens ansigt udadtil, og bestyrelsen arbejder intenst på, at den hele tiden fremstår opdateret med en kalender over aktivitetstilbud, online-tilmeldinger og øvrige nyheder. Desuden er der et bibliotek, hvor man kan finde artikler om emner, der vedrører PWS. Lige om lidt går en ny hjemmeside i luften, og bestyrelsen har i den forbindelse bestræbt sig på en mere overskuelig opdeling af de informationer, der er tilgængelige på hjemmesiden.

Facebook-gruppen

Facebook-gruppen for Prader-Willi Danmark tæller 283 medlemmer, og der kommer løbende nye til. På dette sociale medie er der skabt fine betingelser for dialog, udveksling af erfaringer og deling af fotos fra aktiviteter, hvad enten de foregår i foreningens regi eller i privat regi. Foreningens arrangementer slås også op i facebook-gruppen.

Internationalt samarbejde

Samarbejdet med andre organisationer foregår på det internationale plan fortsat via IPWSO, den internationale PWS-organisation. Overlæge Susanne Blichfeldt er "professional delegate" i IPWSO-foreningen, Jannik Sayoudi er den pædagogisk delegerede i IPWSO's "caretaker-råd", og undertegnede er forældredelegeret i foreningen. Susanne Blichfeldt

er desuden med i det rådgivende organ, Fam-Care, der løbende udgiver artikler med gode råd om PWS til alle aldersgrupper, ligesom Susanne også er med i den videnskabelige rådgivningsgruppe, CSAB. Susanne er også aktiv med hensyn til projekt ECHO, hvor der hver måned er virtuelle foredrag for forældre, professionelle og caregivers. Som tidligere nævnt var der international conference i Irland i juli 2022, og i 2025 holdes den næste internationale conference i USA.

Nationalt samarbejde

Nationalt samarbejder vi med andre foreninger for sjældne sygdomme inden for rammerne af LEV og især Sjældne Diagnoser. Signe og Claus fra bestyrelsen er foreningens repræsentanter i Sjældne Diagnosers Repræsentantskab og deltager i repræsentantskabsmøder 2 gange om året.

Vi samarbejder ligeledes med de to Centre for Sjældne sygdomme (CSS) på Rigshospitalet og Århus Universitetshospital, og begge centre har repræsentanter i fagrådet.

Fagråd

Foreningens fagråd holder møde to gange årligt under ledelse af overlæge Susanne Blichfeldt. Fagrådet, der består af 17 personer, der alle arbejder med Prader-Willi Syndrom, har et meget tæt samarbejde med bestyrelsen – ikke mindst om foreningens oplysningsmateriale. Foreningen støtter økonomisk fagrådets møder.

Bestyrelsesarbejde – fysisk og virtuelt

Bestyrelsens arbejde er i det forløbne år foregået på 4 ordinære bestyrelsesmøder, hvoraf 2 er afholdt med mulighed for virtuel deltagelse af hensyn til dem, der ikke bor tæt på København, og 2 ved fysisk fremmøde, heraf det ene på en conference i en weekend i november.

Det er på bestyrelsesmøderne, alle vigtige emner debatteres og besluttet, og det betyder, at der i perioderne mellem bestyrelsesmøderne foregår en stor del individuelt arbejde i forhold til de poster, det enkelte bestyrelsesmedlem bestrider.

Herfra skal lyde en opfordring til, at man blandt medlemmerne kommer med input til bestyrelsens arbejde, således at udbuddet af aktiviteter hele tiden afspejler medlemmernes behov. Der skal ligeledes lyde en opfordring til familier med mindre børn med PWS til at stille op til bestyrelsen, så bestyrelsen er repræsentativ i forhold til medlemmerne. Derfor – er du interesseret i bestyrelsesarbejde for foreningen, så kontakt Jytte Helgogaard.

*Jytte Helgogaard
Formand for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom*

Fagrådets beretning

Landsforeningen for PWS i Danmark har i snart 30 år haft et stabilt fagråd, som foreningens medlemmer kan kontakte. Vi søger at have alle involverede faggrupper repræsenterede. På foreningens hjemmeside og i PWS NYT ses medlemmerne af fagrådet og deres fagområder. Som I ser, er der flere fagpersoner i fagrådet fra CSS (Skejby, Århus og Rigshospitalet, Kbh.) hvor børn og voksne følges. Derudover andre fagpersoner med kontakt til og erfaring med PWS.

Formålet er at have et tværfagligt forum, hvor vi orienterer hinanden og bringer aktuelle problemstillinger op til drøftelse, både ang. PWS og aktuelle regler og lovgivning vedrørende børn og voksne med specielle tilstande og behov.

Vi mødes 2 gange årligt i Odense, da vi bor i både Øst- og Vestdanmark. Desuden har vi løbende mulighed for kontakt telefonisk eller via mail. Under Corona mødtes vi virtuelt. Arbejdet i fagrådet er ulønnet. Transport til møderne (billigste) dækkes af foreningen, der også sørger for forplejning og lokaleleje ved møderne.

Ved møderne kl. 10-15.30 har vi typisk en lang dagsorden med flere faste punkter, som er:

Nyt fra Centrene

Antal med PWS i DK: Centrene orienterer om, hvor mange de følger, om der er nydiagnosticerede og om organisation af kontrol og behandling i CSS, evt. strukturændringer på hospitalerne. Alt hvad der vedrører PWS. Fra CSS oplyses også bopæl til foreningen, så personer placeres (anonymt) på Danmarkskortet (www.prader-willi.dk).

Her er det også vigtigt at bemærke, at ikke al lægelig kontakt til personer med PWS sker i CSS. Mange almene lægelige spørgsmål varetages ved egen læge eller andre lokale behandlere. CSS varetager primært behandling af specifikke tilstande ved PWS, men kan altid rådgive egen læge ved behov.

Er der ny lægelig/medicinsk viden at viderebringe og implementere i undersøgelser og behandling, tages det op, også andre kendte symptomer ved PWS drøftes mht. behandling.

Enkelte cases kan drøftes, der nævnes ikke navne eller CPR-nr., og i øvrigt har vi alle tavshedspligt. Det kan typisk være problemstillinger, et medlem af fagrådet har mødt, som man finder enten har almen interesse, eller man ønsker en drøftelse med en anden faggruppe.

Ved sidste møde havde vi en lang drøftelse om adfærd, autisme og psykose ved PWS. I sådanne tilfælde er det en fordel, at der i fagrådet er behandlere fra både CSS, psykolog, børnepsykiater og psykiater.

Fagrådet har kontakt til det Nationale Koordinationsudvalg (NatKo) ang. PWS, som aktuelt er specielt udvalgt og kommet i fokus mht. specielle og sjældne behov. Vi vil fra fagrådet påpege, at vi oplever, at det mange gange er PPR (Pædagogisk-Psykologisk Rådgivning), der ikke har resurser nok til børn med PWS ved særlige behov ang. adfærd, og vi har planer om at foreslå specielle undervisningstilbud til PPR i kommuner, hvor PWS optræder.

Publikationer

Vi gennemgår de foldere foreningen har, om der skal nye revideringer til. Lige nu er alle foldere relativt nyreviderede, og det er fagrådet, der sammen med bestyrelsen står for dette arbejde. Typisk er det fagrådet, der står for teksten, og bestyrelsen kan så foreslå ændringer eller rettelser. I løbet af 2022 har vi nyrevideret sundhedsfolderen og publiceret: En side at medbringe ved akut lægebesøg (www.prader-willi.dk). Også andre publikationer på hjemmesiden gennemgås og drøftes aktuelt, fx huskeliste ved lægebesøg og checkliste når man flytter hjemmefra. Aktuelt arbejdes på en ny folder om genetik og om adfærd.

Kurser i ind- og udland drøftes og orienteres om ved arrangører og deltagere. Arrangementer i DK nævnes. Specielt arrangementer for familier omtales, og det anbefales at reklamere for disse i CSS.

Nyt i IPWSO

Den internationale forening tilbyder en række virtuelle møder både for fagfolk og familier (www.IPWSO.org) ang. ECHO-møder. Der ligger allerede på hjemmesiden mange foredrag, og det er muligt at få en google oversættelse fra engelsk til dansk.

Som det sidste har der været afholdt webinar for familier om adfærd ved PWS (<https://ipwso.org/news-events/family-meetings/>). Det er Famcare (Familycare), der står for det, og også Famcare har mange publikationer og vejledninger på IPWSO's hjemmeside.

Når mødet er slut, aftales ny mødedato, og der udarbejdes et referat, som sendes til bestyrelsen til orientering.

*Formand for fagrådet
Overlæge Susanne Blichfeldt*

Regnskab 2022

Resultatopgørelse

Indtægter	2022	2021
Medlemskontingenter	61.855	65.050
Årets andel af livsvarige medlemskaber	4.273	4.352
Tilskud m.v.	23.433	10.000
Salg af materiale m.v.	90	300
	89.651	79.702
Modtaget tilskud		
Socialstyrelsen, Handicappuljen og Pårørendepulje	221.808	103.793
Sundheds- og Ældreministeriet, Driftspuljen	201.670	133.802
Sundheds- og Ældreministeriet, Aktivitetspuljen	120.882	88.533
Deltagerbetalinger m.v.	283.025	149.970
Indtægter i alt	917.036	555.800
Udgifter		
Ferie-, koloni- og kursusudgifter	674.714	346.371
Informationsmateriale	107.067	76.148
Udgifter i alt	781.781	422.519
Bruttoresultat	135.255	133.281
Kapacitetsomkostninger		
Møde- og arrangementsudgifter	110.039	46.740
Administrationsudgifter	46.716	66.965
Kapacitetsomkostninger i alt	156.755	113.705
Resultat af primær drift	-21.500	19.576
Finanseringsindtægter	20.709	1.725
Årets resultat	-791	21.301

Balance

Aktiver	2022	2021
Anlægsaktiver		
Investeringsbeviser til anskaffelsessum (DI Mix Obligationer, kursværdi kr. 1.534.581)	1.807.622	1.807.622
Anlægsaktiver i alt	1.807.622	1.807.622
Omsætningsaktiver		
Likvide beholdninger	8.236	367.559
Debitorer	386.034	0
Omsætningsaktiver i alt	394.270	367.559
Aktiver i alt	2.201.892	2.175.181
Passiver		
Egenkapital	1.775.265	1.776.056
Socialstyrelsen, Handicappuljen, ej anvendt dec. 2021	214.054	130.754
Sundheds- og Ældreministeriet, Aktivitetspuljen 2021/22	33.885	51.467
Socialstyrelsen, Pårørendepulje, ej anvendt dec. 2022	30.165	0
Hensættelser i alt	278.104	182.221
Gældsforpligtelser		
Livsvarige medlemskaber	84.036	85.434
Socialstyrelsen, tilbagebetaling	7.156	57.395
Kreditorer	57.331	74.075
Passiver i alt	2.201.892	2.175.181

Balance og styrke gennem krop og sind



Så er det igen muligt at tilmelde sig
"Balance og styrke gennem krop og sind" –
en helt unik mulighed for ro og forkælelse!

At være pårørende til et menneske med PWS kan hurtigt komme til at fylde meget. Så meget, at man nogle gange helt glemmer sig selv.

I "Balance og styrke gennem krop og sind" får du mulighed for at stoppe lidt op, sætte lyset på dig selv og give dig selv mulighed for ro og forkælelse!

Vi ved, at det kan være svært at komme ud ad døren, hvilket har vi taget hensyn til i disse pårørendeaktiviteter.

Vi lægger os virkelig i selen for at skabe de skønneste rammer for nærvær og hygge, så det eneste, du skal, er at komme og være dig selv.

**Næste aktivitet er yoga og meditation
på Langeland den 29. september - 1. oktober 2023**

Alt planlægges ud fra deltagerne, og ingen yogaforkundskaber eller lignende er nødvendige.

Det er GRATIS at deltage. Transport til og fra aktiviteter skal du dog selv betale. Alle medlemmer af PWS-foreningen, som er pårørende, er velkomne!

Har du spørgsmål, så tøv ikke med at kontakte Karina Sauer: Karina@sauerlearning.dk eller telefon: 8119 2428.

Tilmeld dig på foreningens hjemmeside: www.prader-willi.dk senest d. 1. september, hvor du også kan læse mere om aktiviteterne.

Webinar om adfærd

Sidst i marts måned havde Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom inviteret til et webinar om adfærd – primært om børn og unges adfærd. Overlæge Susanne Blichfeldt holdt oplæg, og deltagerne spændte fra småbørnsfamilier til institutionspersonale fra bosted. Her følger udpluk af nogle af de slides, Susanne viste. Hele præsentationen kan ses på www.prader-willi.dk

Hvad kan være særligt ved PWS

- Udviklingstrin mentalt:
- De resurser og den forståelse man har af sig selv og omgivelser
- De forventninger, der er fra omgivelser, som man gerne vil leve op til
- Lyst, evner, fysisk formåen
- Angst, fantasi

DET POSITIVE ved PWS, SOM VI KAN STYRKE

- Når man har det godt ser vi:
- Glade og venlige børn og voksne
- Gode til at huske rutiner, når det først er lært. Opgaver udføres fint, præcist
- Gode til at lære og huske ting der er set, dvs store visuelle evner
- God og tålmodig kontakt til dyr, særligt hunde og heste

HVAD ER SÆRLIG SVÆRT NÅR MAN HAR PWS

- Pludselige ændringer af planer og afvigelser fra rutiner
- Forstå fortalte beskeder, der er nye, og som ikke er visualiseret (vist)
- Huske noget der er fortalt hurtigt (og ikke sikkert forstået)
- Vælge når der er flere muligheder
- Aflæse kropssprog og ansigtsudtryk hos andre.
- Forstå eller acceptere andres holdning
- Forstå stemmeleje.
- Komme "ud af" vredesudbrud, stoppe en beklagelse, være påståelig
- ÅRSAGER: umoden ikke aldersvarende hjerne ved PWS

Hvad gør vi

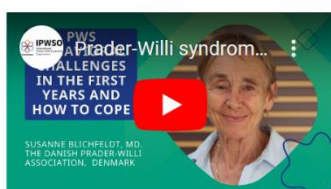
- Tage det roligt.
- Have en rutine:
- Afhænger af den enkelte:
- Nogen vil gerne være for sig selv
- Nogle vil gerne holdes om
- Lad være med at bebrejde, prøv at finde ud af, hvad der udløste
- Hvis muligt, tale om hvad der skete, bagefter og hvordan det kan undgås,
- Ikke bebrejde og skælde ud, det hjælper som regel ikke



Sidst i april afholdt FamCare, IPWSO, ZOOM-møde med fokus på udfordrende adfærd hos både små og større børn og voksne med PWS. For at tilgodese tidsforskelle verden over blev møderne holdt to gange samme dag. Foredragsholderne var både læger og forældre, og her følger et lille udpluk af foredragene:

Susanne Blichfeldt (overlæge) talte om nødvendigheden af at starte gode vaner og støtte meget tidligt i barndommen og ikke mindst at holde fast i dem. Tony Holland (psykiater) understregede vigtigheden af viden om og forståelse for PWS, og at selvom PWS er en biologisk tilstand, så har miljø og omgivelser stor indflydelse på livskvalitet og adfærd. Yvonne Rochford (forælder) fortalte om, hvor vigtigt det er at identificere følelser og tale om dem, ligesom man gør med sine andre børn. Humor kan i stor udstrækning anvendes til at forebygge rigiditet.

Alle foredrag kan ses på <https://ipwso.org/news-events/family-meetings/>



PDF-versioner af PowerPoints brugt i disse præsentationer er linket her.

Susanne Blichfeldt

Karin Clarke

Janice Forster

Lynn Garrick

Tony Holland

Yvonne Rochford

Endnu et ZOOM-møde i april om psykisk helbred hos personer med PWS blev holdt af ECHO-projektet, IPWSO, hvor der var fokus på *forståelsen af biologiske årsager til adfærd og psykisk sygdom*. Her skal især fremhæves et oplæg af professor i psykologi Brian Hughes og far til en 19-årige søn med PWS (Irland) om "Velvære og Prader-Willi Syndrom" med følgende rammesætning:

- De forskellige begreber, der er flettet sammen med ideen om 'velvære'
- De forskellige domæner, inden for hvilke en persons velbefindende kan tages i betragtning (subjektive domæne: personlig oplevelse af glæde og tilfredshed; helbreds- og funktionsmæssige domæne: godt biologisk og psykologisk helbred; miljømæssige domæne: især det sociale samspil; værdimæssige og ideologiske domæne: etik og moral og engagement i "det gode liv")
- De specifikke udfordringer, som PWS præsenterer med hensyn til disse velværedomæner
- Trivsel som mere end 'fravær af psykisk sygdom'

Foredragene kan ses på følgende link: https://ipwso.org/how-we-can-help/project-echo/about-the-ipwso-mental-health-echo-programme/ipwso-mental-health-echo-videos/?mc_cid=427e4321e7&mc_eid=b31524995a

På IPWSO's hjemmeside www.ipwso.org findes pdf-udgaver (på engelsk) af alle foredragene fra både FamCare og ECHO. Her kan man også finde datoer og emner for fremtidige planlagte ZOOM-møder, der især har fokus på psykisk velvære og adfærd.

Sundhedstjek – hvad er det?

Fra lev.dk

Siden 1. januar 2022 har personer med udviklingshandicap haft mulighed for et sundhedstjek foretaget af egen læge, hvis de bor i et botilbud, et bofællesskab eller lignende (§§ 107 og 108 og § 85).

Der er mulighed for et sundhedstjek hvert andet år, og tjekket finder som udgangspunkt sted i botilbuddet. Et sundhedstjek er gratis og tager omkring 1 time. Sundhedstjekket gennemføres i egnede lokaler på bostedet eller i borgerens eget hjem. Personale på bostedet med indgående kendskab til borgeren og dennes pårørende m.v. deltager.

Vigtigt at forberede sig til sundhedstjekket

For at sundhedstjekket skal have størst mulig effekt, er det vigtigt at komme hele vejen omkring borgerens sundhedstilstand, så uopdagede sygdomme bliver opdaget, og så man kan forebygge og igangsætte behandling så tidligt som muligt. Det kræver forberedelse og koordinering mellem alle parter - borger, pårørende/støttepersoner, personale og ledelse i botilbud og den praktiserende læge.

Lev anbefaler, at både borgere, pårørende, personale og praktiserende læger anvender de materialer, der er udarbejdet til at understøtte modellen for gode sundhedstjek på tværs af alle parter. Materialerne er netop blevet opdateret i samarbejde med Dansk Selskab for Almen Medicin og kan downloades fra <https://vejledninger.dsam.dk/sundhedstjek/?mode=visKapitel&cid=1558> eller fås ved henvendelse til Levs sekretariat. Dansk Selskab for Almen Medicin har også udviklet et redskabsark til de praktiserende læger, som blandt andet indeholder forslag til indhold i et typisk sundhedstjek.

Demens og psykiske sygdomme

Er der særlig risiko for demens ved Prader-Willi Syndrom? Det korte svar er nej. Der er ingen voksne i Danmark med PWS, der har demens, heller ikke blandt de ældste. Hvorfor rejses spørgsmålet? Der er andre syndromer f.eks. Downs Syndrom, hvor der er risiko for demens, også blandt yngre voksne. Det synes ikke at være tilfældet ved PWS. Selvfølgelig kan demens opstå blandt alle, men det er ikke noget, man skal forvente ved PWS.

Hvis en person med PWS pludseligt eller gradvist ændrer sig psykisk, er det vigtigt at undersøge årsagen. Det kan skyldes fysisk sygdom, måske en overset infektion. For lavt stofskiftehormon (dette måles ved alle konsultationer på CSS, men kan også tjekkes via egen læge - mangel giver bl.a. inaktivitet). Det kan også skyldes ændringer i personens liv, tab af pårørende, ændringer hvor man bor, mistet personale.

Nogle voksne med PWS kan få depression, måske på grund af mange ændringer i deres liv. Depression kan behandles, og det er ikke demens. Ved demens taber man færdigheder. Det gør man ikke ved depression. Her er man passiv, trist og inaktiv, men "kan godt" det, man plejer. Det sker også, at voksne med PWS får symptomer på psykose. Det er ikke demens, men man ser, at personen har ændret sig meget psykisk. Det er vigtigt, at man hurtigt udredes, og ved PWS viser det sig, at psykose kan behandles godt med medicin, så personen hurtigt kan "komme tilbage til sit gamle jeg".

Der findes checkskemaer for demens, egen læge har, og Center for oligofreniforskning har udarbejdet skemaer, der passer til voksne udviklingshæmmede.

Psykisk ændring kræver en hurtig indsats, og som skrevet, kan medicinsk behandling komme på tale. Det er her vigtigt at vide, at personer med PWS tager ikke på af medicinsk behandling, hvis deres kostplan overholdes. Frygten for øget appetit, som ses hos andre, synes ubegrundet ved PWS. Men en vægtøgning kan også skyldes ændret og mindre fysisk aktivitet på grund af ændret psykisk tilstand.

Så konklusionen er, at man ikke skal forvente demens ved PWS. Mistænkes demens, eller er der tegn på ændret psykisk tilstand, kan egen læge kontaktes. Her kan testes for demens, og hvis der er behov, kan egen læge henvise til psykiatrisk udredning. Ved spørgsmål kan fagrådet også kontaktes.

Overlæge Susanne Blichfeldt

Administration af midler for borgere med funktionsnedsættelse

Fra Social- og Boligstyrelsen 2023

Et nyt informationsmateriale til fagpersoner orienterer grundigt om rammer og regler i relation til borgere, der ikke kan administrere deres økonomi på egen hånd og derfor har brug for støtte. Materialet suppleres af særskilte pjecer til bl.a. borgerne selv og deres pårørende.

At bestemme over sin egen økonomi er en grundlæggende rettighed, som alle voksne borgere har. Det er ikke noget, som den enkelte skal kvalificere sig til.

Nogle borgere med psykisk eller fysisk funktionsnedsættelse er dog ikke i stand til at administrere deres midler på egen hånd. Her skal der derfor træffes beslutning om, hvordan den enkelte bedst kan støttes til så selvstændigt som muligt at råde over sin egen økonomi.

Er det nødvendigt, at opgaven varetages af andre, fx pårørende eller fagpersoner, skal det ske ud fra et retligt grundlag, fx via fuldmagt eller ud fra værgemålsreglerne.

Det er baggrunden for en ny udgivelse fra Socialstyrelsen, der informerer grundigt om rammer og regler i forbindelse med borgere, som i større eller mindre omfang har brug for hjælp til at administrere deres økonomiske forhold.

Udgivelsen, der afløser en tidligere vejledning (2013), rummer bl.a. information om aftaler, betaling, opbevaring af værdier, fuldmagter og værgemål og er opdateret jf. indførelsen af MitID og de seneste ændringer i lov om social pension.

Særligt brugen af MitID kan være udfordrende, og der er derfor udarbejdet en pjece, som vejleder særskilt om anvendelsen af MitID og de alternativer, der findes. Pjecen samler information om MitID, fremtidsfuldmagter, digital fuldmagt og værgemål. Pjece er henvendt til personale og ledere, der arbejder på tilbud for borgere med fysisk og psykisk funktionsnedsættelse.



En anden pjece er specifikt målrettet sociale tilbud for borgere med fysisk og psykisk funktionsnedsættelse. Her kan ledere og medarbejdere på tilbuddene i kort form finde inspiration og vejledning.

Endelig er der udarbejdet to pjecer til hhv. borgere og pårørende.

Pjecerne gøres ligesom det øvrige materiale offentligt tilgængelige for alle. Fagpersoner kan med fordel også henvise til dem i deres dialog med borgere, hvor bestemmelserne kan være relevante, og deres pårørende.



Yderligere oplysninger på <https://sbst.dk/nyheder/2023/administration-af-midler-for-borgere-med-funktionsnedsaettelse> - herfra kan alle pjecer downloades.

Sådan tackler du stress og sorg i familien med et barn med handicap - podcast

<https://www.lev.dk/viden-om/podcast/>

Mange familier med handicap kæmper med stress og sorg i hverdagen. Dels er der alt det, du skal nå med børn, som ikke kan være alene. Oveni kommer møderne med kommunen, turen på sygehuset og alle de aktiviteter, du IKKE har tid eller overskud til. Og så er der familie, venner og kolleger, som sjældent forstår din situation.

Derfor er det godt at kunne tackle stress, sorg og dårlig samvittighed – og huske at gøre gode ting for dig selv. Men det er lettere sagt end gjort, så det kan du få redskaber og gode råd til i denne podcast fra Lev. **Medvirkende: Ann-Louise Rusborg, psykolog med speciale i at håndtere og forebygge stress og mor til en søn, som er født med et alvorligt handicap.**

Aktivitetskalender 2023

Dato	Aktivitet	Sted	Tilmeldingsfrist
2023			
4. februar	Bestyrelsesmøde	Virtuelt/Scandic Hvidovre	Afviklet
7. februar	Webinar for forældre som inden længe skal flytte deres ung i botilbud v/institutionsleder af Oxen, Jannik Sayoudi	Virtuelt	Afviklet
Marts	Webinar om adfærd og PWS v/overlæge Susanne Blichfeldt	Virtuelt	Afviklet
22. marts	Fagrådsmøde	Hotel Ansgar, Odense	Afviklet
15. april	Bestyrelsesmøde	Scandic Hvidovre	Afviklet
5. – 7. maj	Yogaevent	Shanti Retreat, Langeland	Afviklet
11. maj	Bestyrelsesmøde	Virtuelt	
8. juni	Bestyrelsesmøde	Virtuelt	
16. – 18. juni	Familiweekend	PindstrupCentret	1. april på www.prader-willi.dk
31. juli – 4. august	Sommerlejr	Kursuscenter Brogården	Invitation i PWS NYT 2, 2023
15. – 17. september	Bestyrelseskonference	Scandic CPH Strandpark	
17. september	Generalforsamling	Scandic CPH Strandpark	1. september på www.prader-willi.dk
30. september – 1. oktober	Andet yogaevent	Langeland	Invitation i PWS NYT 2, 2023
26. – 27. oktober	Netværkskursus for fagpersoner	Kursuscenter Brogården	
27. – 29. oktober	SPA-ophold	Comwell Borupgaard	13. september på www.prader-willi.dk
18. november	Bestyrelsesmøde	Scandic Hvidovre	

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
Aarhus Universitets hospital, Skejby
8200 Aarhus N
Tlf. 7845 1534
margsvan@rm.dk

Psykolog

Nina Navntoft-Pedersen

Specialområde Udviklingshæmning og
ADHD
Region Midtjylland
Samsøvej 10 A, 8382 Hinnerup
Tlf. 2381 9062
ninnav@rm.dk

Overlæge Hanne Hove

Center for Sjældne Sygdomme
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 Kbh. Ø
Tlf. 3545 5003 og 3545 1324
hanne.buciek.hove@regionh.dk

Institutionsleder Jannik Sayoudi

Marielystvej 18
6000 Kolding
Tlf. 2567 2868
ils@dsioxen.dk

Leder Karin Birkedal

Botilbuddet Solvang
Herredsvej 46
4944 Fejø
Tlf. 3066 1032
karin@solvangfejoe.dk

Talepædagog, Vejleder i Karlstadmodellen

Mette Sørensen

Agertoften 6
2680 Solrød Strand
Tlf. 5260 2526
mettesoerensen433@hotmail.com

Sygeplejerske Bolette Færch Petersen

Center for Sjældne Sygdomme
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9 2100 København Ø
Tlf. 3545 4788
bolette.færch.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
Aarhus Universitetshospital
Brendstrupgårdsvej 100
8200 Aarhus N
Tlf. 7845 1497
anneolen@rm.dk

Afdelingslæge, dr. med.

Kristina Saraf Neric

AFP, Psykiatrisk Klinik 1
Team for Psykisk Syge Udviklingshæmmede
Aarhus Universitetshospital
8000 Aarhus C
Tlf. 78 47 18 80
krsara@rm.dk

Socialrådgiver

Marianne Due Jensen

Center for Sjældne Sygdomme
Aarhus Universitetshospital
8200 Aarhus N
Tlf. 2026 0193
Mail: madujn@rm.dk

Afdelingslæge, ph.d Anders Johanson

Barnkliniken SUS Malmö/Lund
Cronquists gata 2 C
214 28 Malmö
Tlf. +46 4033 1489
Anders.AJ.Johansen@skane.se

Klinisk diætist, NHH-kand.

Klinisk enæringsfysiolog

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 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

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

Kasserer

Martin Raabjerg
Gråbyrkevej 28
2700 Brønshøj
Tlf.: 2425 1212
Mai: m@raabjerg.se

Sekretær

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

Medlem

Jannik Sayoudi
Marielystvej 18
6000 Kolding
Tlf.: 2567 2868
Mail: jls@dsioxen.dk

Medlem

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

Medlem

Andrew Hoover
Kildevældsgade 63
2100 København Ø
Tlf.: 5048 3867
hoovera@msn.com

Medlem

Irene Svanekær Kudsk
Carl Nielsensvej 94
5792 Årlev
Tlf.: 5123 8532
irenekudsk@hotmail.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 Erhvervskonto, reg.nr.: 1551, kontonummer: 4001 154 273

Mobile Pay: 2425 1212

Nyt nummer til Mobile Pay

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

CVR-nummer: 13551898