



Familieweekenden på PindstrupCentret

Indhold

Referat fra generalforsamling 2023 i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom	3
Den nyvalgte bestyrelse	4
Bestyrelsesweekend.....	4
Fotos fra familieweekenden på PindstrupCentret.....	5
Sommerlejren 2023 på Brogården.....	8
Stemmingsbilleder fra sommerlejren 2023	9
Kalder alle Hockey-spillere.....	12
Solsikkesnoren	12
Familiedag på Fejø	13
Bostedet Solvang har 1 ledig plads pr. 1/1-24.....	14
At få et barn med PWS	15
Afklarede og fattede.....	16
Botilbuddet Solvang på Store Hestedag i Roskilde	17
Tur til Bakken.....	17
Webinar for pædagogisk personale på bosteder.....	18
Sjældne-dagen torsdag d. 29. februar 2024	18
Foreløbigt program for 2024 – fællesarrangement	18
At have en bror eller søster med PWS.....	18
Spørgeskemaundersøgelsen i PWS-foreningen.....	19
LEV sætter fokus på botilbud	21
Tilbudsportalen	21
Aktivitetskalender 2023/2024.....	22
Fagrådet for PWS	23
Bestyrelsen for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom.....	24

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

Deadline for næste nummer af PWS NYT: 1. januar 2024

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: birgitemariajensen@gmail.com

Referat fra generalforsamling 2023 i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom



Ad 1. Valg af dirigent.

Signe Andersen stillede sig til rådighed og blev valgt.

Ad 2. Formandens beretning.

Beretningen er bragt i PWS NYT 02 2023. Beretningen blev godkendt uden kommentarer.

Ad 3. Kassererens beretning om det reviderede regnskab.

Regnskabet er bragt i PWS NYT 02 2023. Regnskabet blev godkendt uden kommentarer.

Ad 4. Fastsættelse af kontingent for 2024.

Bestyrelsen foreslår 375 kr. for et årligt medlemskab og 2960 kr. for et livsvarigt medlemskab. Forslaget blev vedtaget.

Ad 5. Indkomne forslag.

Der var ikke indkommet nogen forslag.

Ad 6. Valg af 4 bestyrelsesmedlemmer. Efter tur afgår Lise Reimers, Andrew Hoover, Jannik Sayoudi og Irene Kudsk. De var alle villige til genvalg og blev genvalgt.

Ad 7. Valg af to revisorer.

Jette Justesen og Jan Lorentzen var villige til genvalg, og de blev begge genvalgt.

Ad 8. Eventuelt. Katja Laranis kom med disse ideer til aktiviteter, som beboerne på Orions Bælte havde foreslået:
Hockeyturnering med overnatning på Brogaarden.
Rollespil i en skov med overnatning i shelter.
Makeup-kursus.

Det blev aftalt, at Katja laver indlæg til PWS NYT og undersøger interessen for en hockeyturnering med overnatning.

*Referent
Lise Reimers*

Den nyvalgte bestyrelse



*Bagest fra venstre:
Claus Rosenager-Jepsen, Martin Raabjerg, Andrew Hoover og Jannik Sayoudi*

*Forrest fra venstre:
Jytte Helgogaard, Lise Reimers, Signe Andersen og Irene Kudsk*

Bestyrelsesweekend

Generalforsamlingen blev i år afholdt i forlængelse af bestyrelsens conferenceweekend, der afvikledes fra fredag til søndag d. 15. – 17. september. Her var der mulighed for at arbejde i dybden med både evalueringer af overståede aktiviteter og planlægning af kommende års arrangementer og indsatser. I år var det især spørgeskemaundersøgelsen blandt foreningens medlemmer og sommerlejren, der blev sat under lup (læs mere om udkommet af spørgeskemaundersøgelsen på s. 18).

Som altid er der også tid til samvær under lidt mere uformelle rammer, og i år gik turen til Kødbyen på Vesterbro på et Mystery Hunt-spil, som satte spot på mødet mellem fortid og fremtid i et miljø, der emmer af historie.



Fotos fra familieweekenden på PindstrupCentret







Sommerlejren 2023 på Brogården



Mandag d. 31. august var der en masse dejlige mennesker, der rejste mod Fyn, nærmere bestemt Brogården i Midtelfart. Vi ankom om eftermiddagen i busser og biler med kufferter pakket med festtøj og sovedyr. Gensynsglæden lyste ud af vores øjne, og forventningerne til årets sommerlejr delte vi med hinanden. "I år skal vi gøre, som vi plejer, men vi skal også prøve nogle nye ting." Efter vi alle var blevet godt indkvarteret på vores værelser, blev der udleveret PWS-t-shirts, som i år havde den flotteste røde farve. Mange tog den på med det samme, andre gemte den til senere brug. Der blev serveret eftermiddagsdrik i restauranten, og Katja bød velkommen til årets sommerlejr. Flere samlede sig i opholdsstuen, og årets første kortspil "røvhul" gik i gang, mens andre snakkede med hinanden om, hvad der var sket, siden vi sidst havde været sammen. Der blev afholdt infomøde for ledsagere, hvor ugens praktiske opgaver blev fordelt. Dagen sluttede af med årets stjerneløb. Vi delte os i grupper, der skulle igennem posterne sammen. Posterne var støvlekast, vælte kongen i kongespil, stige-golf, kaste terninger og vinderen blev..... os alle, og præmien var en æske pastiller. Vi fik aftendrik, og så var det godt.

Tirsdag stod vi op til regnvejr og en let vind. Vi pakkede vores madpakker og kørte til Koldinghus, hvor vi skulle være i lære ved hoffet en dag. Sikke en dejlig dag. Vi dansede som i gamle dage på slottet, vi lærte at opføre os ordentligt efter kongelige manerer, kunsten at fægte prøvede vi også, og vi fik allesammen vores helt egen Elefantorden. Besøget sluttede i butikken, hvor der blev købt souvenirs. Om aftenen var der fællessang. I år fik vi Christian Koks til at komme og spille og synge. Vi sang alle de sange, som Christian Koks kunne fra sangbogen, og efter en time var vi blevet så tørre i halsen, at vi fik vores aftendrik og derefter godnat.

Onsdag var også en skøn overskyet dag, og nu skulle vi i gang med værkstederne. I år var der nye værksteder. Der var linedance i salen, rundbold på græsset, kreative værksteder, blomsterskjulere til at hænge op, malerier, træbrændte nøgleringe og den gode gamle perleplade. Alle værkstederne blev besøgt, og stemningen var høj. Dagen sluttede med banko i salen. Der var præmier til vinderne af 1-2 og hele pladen samt til sidemanden, og til sidst skiftedes vi til at få banko. Til slut kom "isbilen", og alle fik en is - mums. En god dag var slut.

Torsdag var en helt særlig dag, for der skulle vi holde fest om aftenen. Formiddagen brugte vi i værkstederne for at gøre vores ting klar til årets fernisering, og vi hjalp hinanden med at rydde op og gøre rent efter os. Så var vi klar til fernisering og saftevand. Nøj, hvor var der lavet mange flotte ting. Eftermiddagen brugte vi på at hvile os og gøre os klar til festen. Der blev badet og klædt om til festtøj. De smukke kjoler og smarte skjorter skulle endelig bruges - wauw. Der var nogen, der også fik tid til at pynte salen med balloner, blomster fra grøftkantene og crepepapir på bordene. Inden vi gik ind til festmiddagen, fik vi taget et fællesbillede. Hold nu op, hvor så vi godt ud allesammen. Til festmiddagen hyggede vi os, vi snakkede om, hvem vi skulle danse med, og hvem der skulle op og synge sammen med René. Afslutningen på en fantastisk sommerlejr var festen, hvor René kom og spillede. Vi kunne komme op og synge med i vores egen mikrofon, og han spillede alle de musiknumre, som vi kendte. Der blev danset hele aftenen, og vi kunne købe øl, breezers og andre drikkevarer. Gamle og nye kærestepar dansede tæt, og vi andre dansede med vores venner. Det var supersjovt.

Fredag var vi lidt trætte ovenpå festen, men det var træt på en god måde. Vi sagde farvel til hinanden, og vi håber, at vi ses igen til næste år.

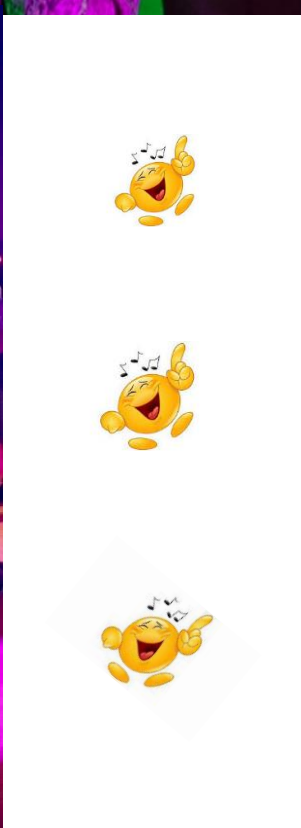
Mange sommerlejrhilsner lejrlederen Katja

Stemningsbilleder fra sommerlejren 2023





Shot on OnePlus
Powered by Triple Camera Middelfart



Kalder alle Hockey-spillere



Freitag den 12. april til lørdag den 13. april 2024 afholder vi en hockeyturnering. Alle, der spiller hockey, kan være med.



Vi skal bo på Brogården i Middelfart, hvor vi også skal spise vores måltider og hygge os fredag aften. Hockeyturneringen foregår i Strib Aktivitets- og Fritidscenter.



Hvis du vil med, skal du sætte kryds i din kalender fredag den 12. april, ankomst ca. kl. 11.00 til lørdag den 13. april ca. kl. 13, hvor der vil være afgang. Du skal selv sørge for ledsagelse. Har du spørgsmål til hockeyturneringen, er du velkommen til at kontakte Katja på mail katro67@gmail.com

Pris for at deltage alt inkl.: 1500 kr.

I PWS NYT nr. 1, 2024 kommer der endeligt program med oplysning om tilmelding.

Solsikkesnoren

Solsikkesnoren er en grøn nøglesnor med solsikker på, som kan bæres af alle, der ønsker at sende et tydeligt signal om, at "jeg har et usynligt eller synligt handicap eller en skjult diagnose, og derfor kan jeg have brug for mere hjælp, ekstra tid, hensyn, plads eller tålmodighed."

Solsikkesnoren anerkendes bredt i Danmark, og den kan bruges i mange situationer. Alle større danske lufthavne er med i Solsikkeprogrammet. Det gælder også de fleste apoteker og transportaktører. Du kan også bære Solsikkesnoren, når du køber ind, tager på museer, festivaler, biograf eller besøger kulturinstitutioner.

Solsikkesnoren fås på apoteker og i butikker som bl.a. Føtex, Bilka og Fætter BR.



Familedag på Fejø

Vi har en datter Dorthe, der bor i bofællesskabet Solvang på Fejø. Hun er 39 år og bor sammen med 8 andre med PWS. D. 24. juni var der familedag på Fejø. Grundet Corona havde der været aflysninger flere gange, så vi glædede os ekstra meget, fordi det er sådan en hyggelig tradition.



Vi var så heldige med vejret, solen skinnede fra en skyfri himmel. I løbet af formiddagen ankom de forskellige forældre og søskende med færgen, og ved 11-tiden var der fælles morgenkaffe med boller. Der blev budt velkommen, og da de fleste kendte hinanden, blev der hurtigt hygget og snakket. Der er en utrolig varm atmosfære mellem beboere og personale. De hygger sig sammen, laver sjov med hinanden og det lyser ud af dem, at de holder af hinanden.

Efter kaffen var der tur til deres forretning og til stalden. Forretningen ligger i en lille gammel bondegård med en hyggelig gårdsplads og have til. Der er snedker- og syværksteder, hvor beboerne arbejder. Midt i huset er butikken, som er meget indbydende. Her sælges gamle ting, der er sat i stand og egne syprodukter. Det er altid hyggeligt at besøge butikken, hvor Karina stolt viser frem.

Så gik turen til staldene og en gåtur ud over markerne for at besøge islænderne. Det er et flot syn, når de kommer løbende hen til os for at hilse på.

Tilbage på Solvang var der frokost udenfor. Det var som altid portionsanrettet og veltillavet. Her blev der igen hygget og snakket. Da alle var færdige med maden, var der pause, til vi skulle "lege sammen." Vi spillede petanque og kongespil. På petanquebanen var der spænding, fordi der var en præmie til vinderen.

Dagens højdepunkt var, da vi skulle afsløre årets nye ting på Solvang. Den var lidt svær at pakke ind, da det var en flagstang. Flaget blev hejst, og der blev sunget efter bedste evne. Det så godt ud, da flaget vejede over Solvang, og det bliver hyggeligt at tænke på, at det bliver hejst ved alle fødselsdage. Under kaffen blev årets petanquevinder udnævnt. Det var en stolt Dorthe.

Efter snak ved bordene var der grillmad til aftensmad. Selvfølgelig til lækker tilbehør og sodavand. Efter kaffe var det tid til at køre til havnen og sejle hjemad.

Det var en rigtig hyggelig dag. Tak til personalet for det store arbejde med forberedelse af aktiviteter og ikke mindst arbejdet med portionsanrettet mad til nok 35 personer - og ikke mindst tak, fordi I skaber en hverdag med variation og glæde, en hverdag, vi aldrig havde turde håbet på, at vores datter ville få.

Hilsen Hanne Lorentzen

Bostedet Solvang

har 1 ledig plads pr. 1/1-24

Bostedet Solvang er et privat bosted, hvor der er plads til 10 beboere med Prader-Willi Syndrom. Bostedet Solvang ligger på Fejøl, en lille ø i Smålandsfarvandet nord for Lolland. På Solvang har vi en bred vifte af aktivitetsmuligheder såsom stald, egen butik, Cox Orange, hvor der er mulighed for kreativ udfoldelse, samt have- og køkkenaktiviteter. Der er det samme personale både på bostedet og i de forskellige aktivitetstilbud.

I kan læse meget mere på vores hjemmeside www.solvangfejoe.dk. Her beskrives Solvangs værdier og vores pædagogiske tilgange, ligesom det også er her, I finder bl.a. en video om bostedet, som vi har lavet i samarbejde med beboerne.

Hvis I gerne vil høre mere eller måske har lyst til at komme på besøg, er I velkomne til at kontakte leder af Solvang, Karin Birkedal enten på mobil 30 66 10 32 eller e-mail karin@solvangfejoe.dk



At få et barn med PWS

Malene og Morten fra Vrøgum (Sydvestjylland) fik i januar 2023 en lille pige, Anna, med PWS. De har medvirket i en artikel i Jydske Vestkysten om det at få et barn med PWS, og hvilken betydning bl.a. tidlig sprogindsats ud fra Karlstad-modellen har for Anna og hendes mulighed for fællesskab med andre. Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom har fået lov af Jydske Vestkysten til at bringe et uddrag af artiklen. Den fulde artikel kan læses på følgende link: https://jv.dk/varde/tobias-blev-foedt-med-downs-han-var-da-soed-men-det-var-ikke-lige-det-vi-havde-regnet-med?fbclid=IwAR2mAQ_Qv4MJk3Z1kt1gEpRzoKlcvFIG2dKJdQKS1fc1FyNGttnz46lkxYM_aem_AYfzRPO-ERhDdchtX48bxuE0SGfL0RrawnRBTtGULE30twpp_JTaIG92069orLsN9Blc



- Som familie er vi rykket tættere sammen, efter lille Anna fik diagnosen Prader-Willi syndrom. Jeg tror, man bliver stærkere som forældre, når man står overfor det "ukendte", siger Malene. Her sammen med Morten og lille Anna. Foto: Michael Svenningsen

- Det var så uretfærdigt, at Anna ikke var den lille pige vi havde forestillet os vi skulle have. Den første tid efter fødslen ville jeg ikke have besøg, for Anna var jo ikke den baby, vi havde drømt om. Alle omkring mig havde fået sunde og raske børn. Her lå jeg med Anna, som skulle udredes for syndromer og sygdomme. Tæppet var blevet revet fuldstændigt væk under mig.

Anna er født med Prader-Willi syndrom (PWS). En genetisk sygdom, som skyldes en forandring af et kromosom. Men det tog lidt tid efter fødslen, inden lægerne kom til den konklusion, at de kunne give lille Anna diagnosen PWS.

- Da jeg fødte Anna, vejede hun 2510 gram. Hun var meget slap, da hun kom ud, men jordemoderen sagde, at det skulle hun nok komme efter. Efter fem dage kom hun op på 2600 gram. Det var ikke nok, og lægerne begyndte at undersøge, hvad der var galt, på baggrund af at hun stadig var slap og ikke skreg, som nyfødte normalt gør, og at hun ikke tog mere på i vægt, fortæller Malene.

Lille Anna blev i første omgang undersøgt for muskelsvind. Det var det ikke, kunne man konstatere. Malene sad selv på Google og ledte efter mulige sygdomme og diagnoser.

- Det skal man ikke gøre, for det gjorde i hvert fald mig mere ked af det, siger Malene.

En måned efter Anna var født, fandt lægerne frem til, at hendes hårde start på livet skyldtes diagnosen Prader-Willi Syndrom. I gennemsnit bliver der hvert år født et til fire børn med PWS i Danmark.

- Vi følte os efterladte, da vi sad foran lægen og fik at vide, at Anna var født med Prader-Willi. Jeg brød grædende sammen. Alt gik i sort for mig. Det var, som om lægen bare sagde det i en indskudt sætning, og at vi derfra selv måtte finde ud af, hvad vi nu skulle gøre, fortæller Malene.

Malenes kæreste, Morten, gik også i panik og sad med den håbløse tanke om, at Anna ikke ville blive en del af "flokken" i sit liv.

- Det er så vigtigt at være en del af fællesskabet. Nu sad vi med vores baby-drøm, som på et øjeblik bristede, for hvad nu hvis Anna ikke kommer til at kunne tale? Hvad nu hvis hun ikke kan kommunikere med andre og være en del af samfundet, fortæller Morten.

Malene er ikke med i en mødregruppe, for hun er ikke klar til at være sammen med andre mødre og forældre af frygt for at komme til at sammenligne Annas udvikling med de andre børn i mødregruppen.

Afklarede og fattede

Heldigvis er [...] Malene og Morten [...] blevet meget mere klar over, hvilke udfordringer de står med. De virker også meget mere afklarede og fattede, end dengang de lå på fødegangen og fik deres baby i armene.

- Anna er vidunderlig, og selvom hun ikke var den lille pige, vi havde forestillet os, vi skulle have, er hun lige som hun skal være, og vi er lykkelige over, at hun er landet her hos os. Vi drømmer da også om flere børn, er Malene og Morten enige om.

Stine Tryk har sammen med Tenna Lygum startet virksomheden Comunik, som tilbyder sprogtræning og vejledning i alternativ og supplerende kommunikation. Med fokus på børn og unge. Hun er vejleder for [...] forældrepar.

- Børn og babyer som [...] Anna har brug for ekstra støtte og en anden tilgang til at lære sproget på, end typiske babyer normalt har, fordi de grundet deres diagnose kan være bagud sprogligt, fortæller Stine Tryk.

- Det er spændende og dejligt, at jeg får lov til at være med på [...] Annas sprogrejse så tidligt i deres liv. Jeg har jo set mange beviser på, at med en tidlig sprogindsats i barnet første leveår, så er der en rigtig god chance for, at børnene kan lære at kommunikere med sprog, tale og udtryk. Det gør, at de nemlig kan blive en del af fællesskabet gennem hele livet.

Webinar for familier og pårørende til børn med PWS 0-5 år

Torsdag d. 23. november inviterer foreningen til webinar kl. 19 – 21 for medlemmer med små børn med PWS. Webinaret forestås af overlæge Susanne Blichfeldt og formand for PWS-foreningen Jytte Helgogaard. Der vil være et kort oplæg om foreningen og de muligheder, man som familie med et barn med PWS kan bruge foreningen til, hvorefter vi vil tage udgangspunkt i de emner, vi løbende har fået input til fra jer. Der bliver givet god tid til debat og spørgsmål.



Arrangementet er gratis og foregår via ZOOM. Tilmelding **senest 10. november 2023** på www.prader-willi.dk

Linket til ZOOM-mødet sendes til alle tilmeldte dagen inden webinaret.

Vi glæder os til at møde jer i den virtuelle verden.

Venlig hilsen
Susanne Blichfeldt og Jytte Helgogaard

Bostedet Solvang på Store Hestedag i Roskilde



Dorthe, Chris fra Solvang og Christina Winding



Christina Winding, Cecilie, Dorthe og Chris

Lørdag d. 2. september var bostedet Solvang fra Fejø på Store Hestedag i Roskilde. På Solvang, hvor ridning og pasning af heste dagligt indgår som en aktivitet, træner beboerne en særlig rideform, der hedder Working Equitation, og til det får de hjælp af instruktør og VM-rytter Christina Winding og leder af Solvang, Karin Birkedal. Working Equitation er en særlig ridedisciplin der bygger på dressur og arbejdsridning, og som har til formål at vise samspillet mellem hest og rytter samt bevise hestens alsidighed og styrke gennem både fysiske og psykiske øvelser. Dorthe og Cecilie fra Solvang skulle give opvisning i Working Equitation på Jenka (Cecilies hest), og der var mange øvelser og forhindringer, der skulle forceres. Rigtig god træning for balance, ro og koncentration.

Tur til Bakken

I sommerferien mødtes Dorthe, Karina, Cecilie, Hanne og Jytte som altid til en tur på Bakken. Vi startede med en tur i hestevogn rundt i Dyrehaven, hvor vi så en masse hjorte og fik fortællingen om den gamle skov. Bagefter skulle der prøves en masse aktiviteter, indtil turen gik hjem til Dorthes forældre Hanne og Jan, som bød på aftensmad og sodavand.



Webinar for pædagogisk personale på bosteder



Tirsdag d. 27. februar 2024 inviterer Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom til et webinar for pædagogisk personale på bosteder. Webinaret vil give mulighed for pædagogisk sparring og vidensdeling og lægger op til, at alle deltagere kan byde ind med forskellige problemstillinger, der ønskes drøftet.

Hold øje med hjemmesiden, hvor mødet vil blive annonceret, og hvor tilmelding skal foretages. Webinaret faciliteres af institutionsleder Jannik Sayoudi fra botilbuddet Oxen.

Sjældne-dagen torsdag d. 29. februar 2024

Foreløbigt program for 2024 – fællesarrangement



29. februar 2024

Fællesarrangement i Dansk Industris lokaler v. Rådhuspladsen

Fra kl. 17-18

Plads til 300 deltagere (først til mølle)

Gratis, men kræver forudgående billet

Program:

Uddeling af Sjældne-prisen

Kreativitet og hygge

Sjældne-sang

Let forplejning

Formålet med Sjældne-dagen er først og fremmest at skabe opmærksomhed omkring sjældne sygdomme. Dette er både i forhold til den brede offentlighed og i forhold til politikere og beslutningstagere. Et andet vigtigt aspekt af dagen er dog også, at mennesker med sjældne sygdomme får mulighed for at mødes og danne fællesskaber.

At have en bror eller søster med PWS



Lørdag den 25. november 2023 kl. 9.00 og 17.00 London, britisk tid

For at imødekomme deltagere fra hele verden vil dette møde blive afholdt 2 gange. Deltagerne behøver kun at deltage i 1 af de 2 møder, men du er velkommen til at deltage i begge, hvis din tidszone tillader det. Møderne varer 90 minutter.

På dette møde vil vi fokusere på søskende til mennesker med PWS, de unikke udfordringer, de står over for, belønningerne, og hvordan man bedst støtter søskende i familien.

Møderne vil blive afholdt kl. 9.00 og 17.00 London, britisk tid og vil omfatte oplæg fra både fagfolk og søskende, efterfulgt af spørgsmål og svar og diskussion. Susanne Blichfeldt er ordstyrer på mødet kl. 17.

Mødet er rettet mod forældre og familier, men alle med interesse for PWS er velkomne. Mødet er gratis at deltage i, men tilmelding er nødvendig. Se program på <https://ipwso.org/news-events/family-meetings/> - fra dette link kan tilmelding foretages.

Spørgeskemaundersøgelsen i PWS-foreningen

I august måned udsendte Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom en spørgeskemaundersøgelse til foreningens medlemmer, der som formål primært havde at afdække tilfredsheden med eksisterende tilbud samt ønsker til kommende arrangementer ud fra de problemstillinger, der fylder meget i familierne.

I alt fik vi 44 besvarelser, som fordelte sig på følgende grupper:

1 med PWS	29 forældre	3 bedsteforældre	1 søskende	8 pædagoger	1 behandler	1 andet
-----------	-------------	------------------	------------	-------------	-------------	---------

Følgende aldersgrupper med PWS var repræsenteret:

0-10 år	11-15 år	16-25 år	26-35 år	36-45 år	> 46 år
7	9	6	5	5	2

I det følgende gives en kort opsummering af svarene på nogle af spørgsmålene, som fremadrettet skal bruges til bestyrelsens planlægning:

Foreningen

Foreningen benyttes som rum for rådgivning, information, arrangementer (webinarer, kurser, lejre), netværk, vidensdeling og fællesskab. Webinarer er populære, da konceptet passer godt ind i en fortravlet hverdag. Familiweekenden og sommerlejren skaber mulighed for fællesskab, vidensdeling og netværk.

PWS NYT

De fleste læser PWS NYT og nævner i den forbindelse, at der savnes indlæg om de gode fortællinger fra hverdagslivet med PWS i både familier og på bosteder. Gerne fra personer med PWS og pårørende. Det er ligeledes vigtigt at bringe nyheder om forskning i bladet.

Hjemmesiden

Der efterlyses videoer fra de bosteder, der endnu ikke er repræsenteret. Endvidere savnes der positiv information om det at få et barn med PWS samt mere om lovgivning på handicapområdet.

De største udfordringer i tilværelsen med PWS (i prioriteret rækkefølge i f.t. indkomne svar)

- Adfærd
- Kost
- Familiedynamik
- Motion
- Omgivelserne manglende forståelse for PWS
- Botilbud
- Samarbejde med kommunen
- Søskendeforhold
- Sprog, tale og/eller forståelse
- Samarbejde med pårørende (for fagpersoner)
- Fritidstilbud
- Samarbejde med omsorgspersonale (for pårørende)
- Skole
- Mangel på netværk
- Psykisk sygdom
- Daginstitution

De fleste oplever vanskeligheder ved ændring i rutiner, der ofte fører til vredesudbrud og stress hos personen med PWS. Den rigide tankegang med nervøsitet og behov for kontrol er en udfordring i familierne, der føler sig låst fast i samme mønster, og det kræver megen energi at få dæmpet nervøsiteten, når der forekommer afvigelser fra rutinerne. I forbindelse med kost opleves, at udfordringerne er størst, når der spises ude, når der står mad på bordet (flytter fokus), og når man er i større forsamlinger. Her kan det være vanskeligt for omgivelserne at forstå vigtigheden af stram diæt, for "en kage skader jo ikke", hvilket fører til konflikter og frustrationer hos både forældre og personen med PWS. I skole/fritidstilbud fylder kost en del, da der ofte er fødselsdag, ferie-kage osv., hvilket stresser barnet trods aftaler om alternativer.

Familedynamikken sættes på prøve af en konstant tilpasning, forældrene spilles ud mod hinanden i.f.t. mad og opdragelse, og for søskende fylder PWS rigtig meget. Sociale spilleregler og normer, der ikke overholdes, kan gøre søskende flove. Flere er udfordret på sproget, hvilket hæmmer de sociale interaktioner, og der ønskes kommunal støtte til sprogudviklingen.

Motivation for motion for personen med PWS er ofte fraværende, og det kan være svært at skulle "nå" motionen oven i en almindelig hverdag. Vigtigheden af motion erkendes som en del af vægtregulering, og så efterlyses der mere individualiseret træning og fritidsmotion på bostederne.

Samarbejdet med kommunen er ofte udfordret på grund af skiftende sagsbehandlere og manglende indsigt i og forståelse for PWS og betydningen for familien. På bosteder opleves, at det kan være svært for forældre at overlade ansvaret til det pædagogiske personale, når personen med PWS flytter hjemmefra, at forældre/bedsteforældre kommer på uanmeldt besøg, og at man på bostedet er underlagt en lovgivning. Og så er der en udtalt bekymring fra forældrenes side over, om der er plads på et botilbud, når barnet med PWS skal flytte hjemmefra, og hvordan processen skal foregå. Her nævnes bl.a. vigtigheden af, at omsorgspersonale har indgående kendskab til PWS.

Ønsker til arrangementer

Der er et stort behov for og ønske om webinarer

- for søskende til personer med PWS
- om overgangen til voksenlivet
- om at flytte hjemmefra
- for bedsteforældre
- samtalegrupper for forældre til større børn
- for familier med hjemmeboende voksne med PWS
- for forældre til udeboende om fremtiden
- for personale på bosteder
- med præsentation af de bosteder, vi har i Danmark
- for familier med helt små børn.

Herudover ønskes der mulighed for at besøge bosteder, bostedsbesøg hos hinanden og gentagelse af kurset "Balance og styrke gennem krop og sind."

Opsummerende

Generelt er der stor opbakning til foreningens tilbud og aktiviteter. Der efterlyses positive fortællinger om livet med PWS i familierne og fra bostederne. Adfærd og kost er det, der fylder mest for de fleste og giver de største udfordringer. Der er et udbredt behov for webinarer og aktiviteter, der er målrettet forskellige aldersgrupper.

I spørgeskemaundersøgelsen var der blandt deltagerne, der havde opgivet deres mailadresse, mulighed for tre af dem at vinde et gavekort på 500 kr. til gavekort.dk. Vinderne blev trukket under bestyrelseskonferencen og har fået direkte besked. Tillykke til jer.

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom takker alle, der tog sig tid til at besvare undersøgelsen.

Fra lev.dk

Landsforeningen LEV retter i øjeblikket fokus mod botilbud til personer med udviklingshandicap. Undersøgelser viser, at der er alvorlige og udbredte problemer med kvaliteten af den faglige indsats på landets botilbud. Og problemerne er kun blevet større i løbet af de seneste 5 år. Det resulterer i øget mistriksel og flere konflikter blandt beboerne på botilbuddene.

I 2022 offentliggjorde Lev en rundspørge, som viste, at forholdene på bostederne i Danmark er forværret gennem de seneste år og har ført til øget mistriksel blandt mennesker med udviklingshandicap.

Der er selvfølgelig også bosteder, som fungerer godt, og som har trygge og omsorgsfulde rammer. Heldigvis! Men der er stadig alt for mange, der oplever, at deres pårørende mister færdigheder efter, de er flyttet på bosted – faktisk er det tilbagemeldingen fra hele 50% i rundspørgen. Alt for mange oplever, at bostedet er blevet mere utrygt for deres pårørende, og at der er en stigning i brugen af uuddannet personale og vikarer.

Resultatet af undersøgelsen kan ses på <https://www.lev.dk/media/kiannyzk/unders%C3%B8gelsesresultater-boligunders%C3%B8gelse-2022.pdf> og en analyse af resultatet kan ses på <https://www.lev.dk/media/nseaiz5f/analysenotat-boligunders%C3%B8gelse-2022.pdf>

Tilbudsportalen



Tilbudsportalen

<https://tilbudsportalen.dk/tilbudssoegning/landing/index>

Tilbudsportalen under Social-, Bolig- og Ældreministeriet formidler oplysninger om tilbud til børn og unge, som er udsatte eller har en funktionsnedsættelse, samt tilbud til voksne med funktionsnedsættelse eller sociale problemer.

Tilbudsportalen er et værktøj til landets sagsbehandlere. Portalen gør det nemt at finde relevante tilbud eller plejefamilier, der retter sig direkte mod den enkelte borgers specifikke problemstilling. Fordi alle tilbud, som er omfattet af Tilbudsportalsbekendtgørelsen, skal fremgå af Tilbudsportalen, er den også en vigtig kilde til statistisk viden om tilbud på socialområdet.

Som borger/pårørende har man også adgang til Tilbudsportalen. Her kan man få oplysninger om botilbud til PWS og se, hvad det enkelte sted har af tilbud, normering, faglige tilgange m.m. Det er også på Tilbudsportalen, man kan få oplysninger om, hvorvidt botilbuddet er godkendt eller under skærpet opsyn. Er der tale om skærpet opsyn, må kommunerne ikke visitere borgere til stedet.

Tilsyn og godkendelse af bosteder foretages af Socialtilsynet, som der findes fem af i Danmark (Socialtilsyn Nord, Midt, Syd, Øst og Hovedstaden). Socialtilsynet skal aflægge tilsynsbesøg mindst en gang om året. Tilrettelæggelsen af tilsynet tager altid udgangspunkt i de oplysninger om tilbuddet, som Socialtilsynet er i besiddelse af og kvalitetsmodellen, der bygger på 1) uddannelse og beskæftigelse, 2) selvstændighed og relationer, 3) målgruppe, metode og resultater, 4) sundhed og trivsel, 5) organisation og ledelse, 6) kompetencer og 7) fysiske rammer. Socialtilsynet er til enhver tid ansvarlig for vurderingen af tilbuddets kvalitet. Der kan være tale om både anmeldt og uanmeldt besøg på bostedet. Socialtilsynet har også en whistleblowerordning, man som borger kan henvende sig til, hvis man har oplysninger om bekymrende forhold i et socialt tilbud: <https://sbst.dk/tvaergaende-omrader/socialstyrelsens-auditfunktion/om-socialtilsyn/whistleblowerordningen>

Aktivitetskalender 2023/2024

Dato	Aktivitet	Sted	Tilmeldingsfrist
2023			
4. februar	Bestyrelsesmøde	Virtuelt/Scandic Hvidovre	Afviklet
7. februar	Webinar for forældre med børn på vej v/Jannik Sayoudi	Virtuelt	Afviklet
Marts	Webinar om adfærd og PWS v/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	Afviklet
8. juni	Bestyrelsesmøde	Virtuelt	Afviklet
16. – 18. juni	Familieweekend	PindstrupCentret	Afviklet
31. juli – 4. august	Sommerlejr	Kursuscenter Brogården	Afviklet
15. – 17. september	Bestyrelseskonference	Scandic CPH Strandpark	Afviklet
17. september	Generalforsamling	Scandic CPH Strandpark	Afviklet
30. september – 1. oktober	Andet yogaevent	Shanti Retreat, Langeland	Afviklet
26. – 27. oktober	Netværkskursus for fagpersoner	Kursuscenter Brogården	Afviklet
27. – 29. oktober	SPA-ophold	Comwell Borupgaard	Afviklet
27. oktober	Webinar for forældre til hjemmeboende børn		Afviklet
18. november	Bestyrelsesmøde	Scandic Hvidovre	
23. november	Webinar for forældre/pårørende til børn 0-5 år	Virtuelt	10. november på www.prader-willi.dk
2024			
27. februar	Webinar for pædagogisk personale – faglig sparring	Virtuelt	Invitation på www.prader-willi.dk
29. februar	Sjældne-Dagen		Omtale på hjemmesiden og facebook
14 - 16. juni	Familieweekend	Kursuscenter Brogården	Invitation i PWS NYT 1, 2024
29. juli – 2. august	Sommerlejr	Kursuscenter Brogården	Invitation i PWS NYT 2, 2024
27. – 29. september	Bestyrelseskonference		
29. september	Generalforsamling		Invitation i PWS NYT 2, 2024
25. – 27. oktober	SPA-ophold	Comwell Borupgaard	Invitation i PWS NYT 2, 2024
31. oktober – 1. november	Netværkskursus for fagpersoner	Kursuscenter Brogården	Invitation i PWS NYT 2, 2024

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
js@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. 7847 1880
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@gmail.com

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 Årslev
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