



Aktivitetsdag i Korsør

Indhold

Generalforsamling i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom	3
Tur til Dyrehavsbakken	3
Mindeord over Børge Troelsen	4
Webinar for bedsteforældre til børnebørn med PWS	4
Familie- og aktivitetsweekend på Brogården, Middelfart	5
Program for Familie- og aktivitetsweekend.....	6
Sommerlejr på Kursuscenter Brogården uge 31	7
Besøgsdag på Bostedet Solvang.....	8
Hjælpere på sommerlejren	8
En weekend med motion, massage, spa og hyggeligt samvær	9
Aktivitetsdag for småbørnsfamilier	9
Fotos fra Aktivitetsdagen i Korsør.....	10
Kursus for fagfolk inden for PWS-området 2025.....	11
Kursus for fagfolk inden for PWS-området 2025.....	12
Ledsagelse – fra lev.dk	12
Undersøgelse om aflastning til børn med PWS under 18 år	13
Årsberetning.....	14
Formandsberetning.....	15
Fagrådets beretning	17
Regnskab 2024 – Resultatopgørelse.....	20
Regnskab 2024 - Balance	21
Aktivitetskalender 2025	22
Fagrådet for PWS	23
Bestyrelsen for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom	24

Deadline for PWS NYT nr. 3 er 1. oktober 2025

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

Generalforsamling i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

Indkaldelse til generalforsamling

søndag d. 7. september 2025 kl. 11

**på Scandic CPH Strandpark, Amager Strandvej 401, 2770
Kastrup**



Dagsorden

1. Valg af dirigent.
2. Formandens beretning (se s. 15 i dette blad).
3. Kassererens beretning om det reviderede regnskab (se s. 20 i dette blad).
4. Fastsættelse af kontingent 2026.
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 Irene Kudsk, Andrew Hoover, Jannik Sayoudi og Jørgen Riis Mørk.
7. Valg af 2 revisorer.
8. Eventuelt.

*På bestyrelsens vegne,
Jytte Helgogaard*

Efter generalforsamlingen er foreningen vært ved en frokost. Vi beder derfor om tilmelding på www.prader-willi.dk **senest d. 15. august 2025.**

Tur til Dyrehavsbakken

PWS-foreningen inviterer alle medlemmer til en sjov og hyggelig eftermiddag på Dyrehavsbakken mandag d. 14. juli. Arrangementet starter kl. 14, hvor vi mødes ved hovedindgangen, og vi slutter omkring kl. 17.

Adressen er Dyrehavsbakken 51.1, 2930 Klampenborg.

Har du spørgsmål til arrangementet, er du velkommen til at kontakte Jytte på jyttehelgogaard@tdcadsl.dk

Vi håber, rigtig mange har lyst til at mødes til en hyggelig eftermiddag.



Mindeord over Børge Troelsen

Det er med sorg, at vi må meddele, at foreningens tidligere og mangeårige formand, Børge Troelsen, er gået bort.

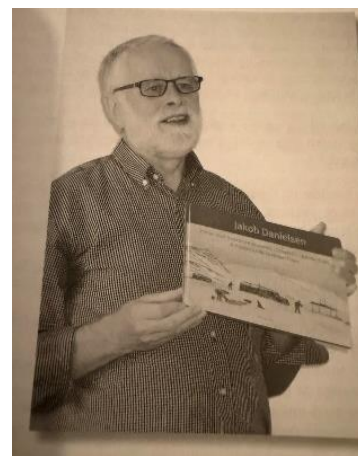
Børge, der havde en søn med PWS, blev medlem af Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom i 1988 og påtog sig formandskabet i 1989. Dette bestred han på fornemste vis og med stor dedikation, indtil han i 2009 trådte af efter 20 år på posten.

For Børge var det vigtigt at udvikle foreningen fra at være en forældreforening til at være en solid og velfunderet national handicaporganisation, der kunne spille en rolle i det handicappolitiske landskab. Dog med det tilsnit, at det professionelle, der ligger i begrebet handicaporganisation, aldrig blev så fremtrædende, at det overskyggede frivillighedsprincippet, der var og fortsat er den drivende kraft i arbejdet. Børge var aktiv i både LEV og Sjældne Diagnoser og deltog ofte i møder og konferencer, der kunne sætte fokus på borgere med sjældne sygdomme. Herudover var Børge medvirkende til, at PWS blev tilknyttet Klinik for Sjældne Handicap (det nuværende Center for Sjældne Sygdomme) på Rigshospitalet.

Børge havde ligeledes øje for vigtige temaer i arbejdet med Prader-Willi Syndrom, og som tidligere teolog havde han især blikket rettet imod de etiske dilemmaer, man som fagpersonale ofte står i, når talen falder på begreberne "omsorgssvigt eller overgreb." I den sammenhæng arrangerede Børge flere temadage for pædagogisk personale.

I de sidste år fulgte Børge foreningen fra sidelinjen og holdt sig ajour med viden om både foreningen og PWS via hjemmesiden og PWS NYT.

Æret være Børge Troelsens minde.



Webinar for bedsteforældre til børnebørn med PWS

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom inviterer til webinar for bedsteforældre, som har børnebørn med PWS.



Webinaret foregår **onsdag d. 18. juni kl. 19 – 21** og afholdes som ZOOM-møde. Der sendes link til deltagerne 2-3 dage før.

Susanne Blichfeldt (børnelæge og mor til voksen søn med PWS) fra fagrådet bidrager med et oplæg om **"Hvad er PWS, og hvad kan vi som bedsteforældre gøre for barnet, også i forhold til mad?"**

Jørgen (farfar) fra bestyrelsen vil have et lille oplæg om **"Sorgen vi som bedsteforældre oplever."** Dette ud fra egne erfaringer gennem 2 år til barnebarn med PWS.

Det bliver muligt at stille spørgsmål, debattere og diskutere under webinaret.

Webinaret er gratis. Tilmelding sker via NemTilmeld på www.prader-willi.dk senest d. 11. juni.

Vel mødt til et par informative timer.

Susanne Blichfeldt & Jørgen Riis Mørk



Så er det endnu engang blevet tid til at tilmelde sig den årlige familieweekend, som er et tilbud om socialt samvær, sparring og sjove aktiviteter for familier med børn fra 0-18 år.

Familieweekenden bliver i år **HALLOWEEN-familieweekend** og finder sted d. **24. – 26. oktober 2025** på Kursuscenter Brogården, Abelonelundvej 40, 5500 Strib, hvor Brohuset endnu en gang danner ramme for vores dejlige weekend.

Pris for deltagelse er: 1000 kr. pr. voksen, 475 pr. barn. 50 kr. for 3. barn og 0 kr. for 4. barn.

Tilmelding foretages via www.prader-willi.dk senest d. **1. september 2025**, hvor betaling også sker.

Er der spørgsmål eller andet, I ønsker informationer om, er I velkomne til at skrive til Jannik og Nina på mail: jls@dsi-oxen.dk



Program for Familie- og aktivitetsweekend

FORELØBIGT PROGRAM - ændringer i programmets indhold og tider kan forekomme.

FREDAG	LØRDAG	SØNDAG
	8 – 9: Morgenmad 9 - 9.30: Yoga med Mette	8 – 9: Morgenmad 9 - 9.30: Yoga med Mette 9.30 – 11.30: Kreative aktiviteter/Fri leg
	10 – 12 KREATIVE AKTIVITETER Mooncars Hoppeborg/Airtrack (hvis vejret tillader det)	11.30: Frokost med salatbar
	12–13: Frokost med salatbar 	Tak for denne gang og på gensyn i 2026 <i>OBS! Det bliver d. 19. – 21. juni 2026</i> 
	14: ORIENTERINGSLØB med HALLOWEEN-tema	
	14:-15: Lægens bord v./ Susanne Blichfeldt (deltager virtuelt)	
	15: Græskarhoveder 	
Fra kl. 17: Velkommen Indkvartering i "Banegården" 	16: Hvil/mulighed for søskendeaktivitet 	
	17.50: Fællesfoto 	
18 – 19: Middag og hyggeligt samvær	18 - 19: Middag og hyggeligt samvær	
19: MUSIK-HYGGE! 		



Sommerlejr på Kursuscenter Brogaarden uge 31

Så er det igen blevet tid til at invitere til sommerlejr på Kursuscenter Brogården fra d. 28. juli – 1. august 2025. Det er 34. gang, at foreningen afholder sommerlejr.

Her kan du deltage i stjerneløb, sport og leg, kreaværksted, linedance, fælles gåture, sangaften, banko og festaften med levende musik selvfølgelig leveret af René Franz.

Åbent Hus onsdag

Igen i år bliver der onsdag 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 onsdag, angives på tilmeldingen.



Praktiske oplysninger

Tilmelding: Online og **senest 20. juni 2025** på www.prader-willi.dk - alle deltagere - både personer med PWS **samt** personale/pårørende/ledsagere skal tilmeldes enkeltvis.



Pris pr. deltager i dobbeltværelse er 2.650 kr. For enkeltværelse med delebad er prisen 3.150 kr. pr. person. I tilfælde af personaleskift i løbet af ugen beregnes et tillæg på 400 kr. for mindre rengøring. Beløbet indbetales **senest 20. juni 2025** samtidig med tilmelding.

Kursuscenterets adresse er Abelonelundvej 40, Strib, 5500 Middelfart - www.brogaarden.dk - der er dyne, hovedpude, sengelinned og håndklæder på Brogården.

Pris for T-shirt er 175 kr., som bestilles og 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 endeligt program tilsendes efter registreret betaling.

Hvis I mangler oplysninger eller bare har spørgsmål til sommerlejren, så kontakt Christina Birkedal på tlf. 5149 8037 eller mail cbirkedal8@gmail.com

Vi glæder os til at se jer!

**Mange hilsner og på gensyn,
Christina, Erika og Emilie**



Besøgsdag på Bostedet Solvang

for familier med hjemmeboende børn lørdag d. 30. august 2025

10.50 Afgang med færgen fra Kragenæs - mulighed for afhentning i Fejøl havn.



11.30 Rundvisning i vores stald samt mulighed for at få en ridetur på en af Solvangs heste.

13.00 ca. mulighed for at indtage egen medbragt frokost i stalden sammen med Solvang.

Efter frokost er der mulighed for en tur i Cox Orange - Solvangs butik/værksted.



Vi slutter dagen af med en rundvisning på bostedet Solvang.

Solvang giver en lille eftermiddagsbolle, 1 stk. frugt, 1 glas saft samt 1 kop kaffe eller the.

16.10 Sejler færgen retur til Kragenæs (der er mulighed for at komme med tidligere afgang).



Tilmelding senest d.1/8-2025 på mail: cbi@solvangfejoe.dk

VI GLÆDER OS TIL AT MØDE JER 😊

Hjælpere på sommerlejren



Jeg hedder **Erika**, og jeg er 25 år gammel. Jeg bor på Fejøl - og så er jeg så heldig, at jeg har været ansat på Solvang som vikar siden 2018.

Det er første gang, at jeg skal med på lejr, så jeg glæder mig meget til at møde jer alle sammen.



Jeg hedder Emilie og er 26 år. Jeg bor på Fejøl og arbejder som vikar på bostedet Solvang.

Jeg glæder mig til at være hjælper på lejren i år og endnu mere til at møde jer alle sammen 😊

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 Snekersten fra 24. - 26. oktober 2025

Vi bor på dobbeltværelser, hvor der foruden håndklæder er badekåber til brug i spaområdet. **Medbring dine egne slippers til badeområderne.**



Weekenden begynder fredag d. 24. 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. 26. oktober efter frokost. Har du specielle ønsker til maden, fx vegetarkost, skal der gøres opmærksom på det i tilmeldingen.

Der er 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 2.100 kr. pr. person.

Har du lyst til at deltage, skal du tilmelde dig på foreningens hjemmeside www.prader-willi.dk under weekendophold **senest d. 10. september 2025, hvor betaling også sker.**

Har du spørgsmål til opholdet, kan du skrive til Jytte på jyttehelgogaard@tdcadsl.dk eller tlf. 2167 1299.

Aktivitetsdag for småbørnsfamilier

Aktivitetsdagen for småbørnsfamilier havde desværre ikke så mange tilmeldte som håbet, og det kan der være mange forskellige årsager til. I bestyrelsen vil vi gerne vide om det skyldes: *pris – lokation – dato – andet.*

Vi vil gerne arrangere lige det, I småbørnsfamilier vil deltage i, og derfor er det vigtigt med en tilbagemelding. Alle medlemmer af foreningen modtager inden længe et spørgeskema, der skal afdække tilfredsheden med foreningens tilbud m.m., og vi håber, I vil tage jer tid til at besvare spørgeskemaet.

Inden da er I meget velkomne til at sende en mail til jorgen.mork@hotmail.com eller jyttehelgogaard@tdcadsl.dk med et par bemærkninger om, hvad der konkret er behov for. Kom gerne med forslag til aktiviteter.

Jørgen Riis Mørk

Fotos fra Aktivitetsdagen i Korsør



Kursus for fagfolk inden for PWS-området 2025

Igen i år er der mulighed for at få ny viden om PWS og for at dele sin viden med andre. Formålet er, at vi udvikler os sammen og bliver endnu bedre fagpersoner i vores arbejde med borgere med PWS.

Tidspunkt: Torsdag den 30. oktober kl. 9-10 til fredag den 31. oktober kl. 13.30

Sted: Kursuscenter Brogården, Abelonelundvej 40, Strib, Middelfart

Program torsdag

Kl. 9-10: ankomst med kaffe og brød (programmet starter kl. 10).

- **Autistiske træk, angst og angstdfærd**, v/Christina Sommer, oplægsholder, facilitator. Christina er en af de førende specialister indenfor autismeområdet i Danmark, medvirkende i TV-dokumentaren "De skjulte talenter."

Hvordan bliver vi bedre til at forstå de autistiske træk hos de mennesker, vi arbejder med, og hvordan kan vi forstå den angst og angstdfærd, som mange af vores borgere oplever på daglig basis. Vi går i dybden og relaterer til PWS med inddragelse af aktive og deltagende kursister.

- **Frokost**

- **Når vi møder en adfærd, som vi tænker er uhensigtsmæssig, kan der ligge mange ting bag**, Christina Sommer faciliterer fortsat. Hvordan bliver vi skarpere på at gå bag om adfærden og forstå den adfærd, som vi møder hos borgerne.

- **Panel**, medbring gerne en faglig udfordring til drøftelser i plenum.

- **Middag og hygge**

Program fredag

- **Morgenmad**

- **Flow-charts** v/Lizette H. Nielsen og Helle Vang Appelby, Grankoglen

- **Selvbestemmelsesret, omsorgspligt og indgreb i selvbestemmelsesretten for borgere med PWS** v/Ronnie Berlin Wils, jurist

- **Kunsten at brokke sig** v/Storm Stensgaard, forfatter og foredragsholder

Kl. 13.15: Tak for denne gang. For dem der har bestilt: en frokostsandwich to-go og en vand

Programmet er med forbehold for ændringer.

Kursus for fagfolk inden for PWS-området 2025

Pris pr person: 2.600 kr. i dobbeltværelse. 3.100 kr. for enkeltværelse. Prisen inkluderer forplejning begge dage, men ikke frokost fredag. Frokost-to-go fredag kan tilkøbes for 125 kr.

Tilmelding via NemTilmeld på hjemmesiden for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom <https://prader-willi.dk/>
Direkte link til NemTilmeld: <https://prader-willi.nemtilmeld.dk/14/> - hvorfra betaling også foregår.

Tilmeldingsfrist: 15.09.2025 (afbud senest 15.10.2025 for refundering af betaling)

Har du spørgsmål vedrørende kurset, er du velkommen til at kontakte Christina Brydegaard på mail: christina@solvangfejoe.dk

Ved sponsorat til kurset er man velkommen til at kontakte Karin Birkedal på mail: karin@solvangfejoe.dk

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

Karin Birkedal, Helle Vang Appelby og Christina Brydegaard

Planlægningsgruppen for PWS-Kursus

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

Ledsagelse – fra lev.dk

Serviceovens § 97

Ledsagerordningen efter **§ 97 i Serviceloven** giver ret til 15 timers individuel og selvvalgt ledsagelse om måneden for voksne, der ikke kan færdes alene på grund af betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Timerne i en ledsageordning kan opspares over en periode på 6 måneder. Kommunen kan foretage fradrag i de 15 timers ledsagelse for beboere i botilbud, hvis borgeren modtager tilsvarende individuel og selvvalgt ledsagelse fra personalet i botilbuddet. Ordningen omfatter ikke socialpædagogiske bistand, men udelukkende ledsagelse til aktiviteter (fx en biograftur). Ved vurdering af, om en borger er berettiget til ledsageordning, kigges der blandt andet på, om borgeren kan færdes alene uden for hjemmet, og om borgeren kan efterspørge individuel ledsagelse uden socialpædagogisk indhold.

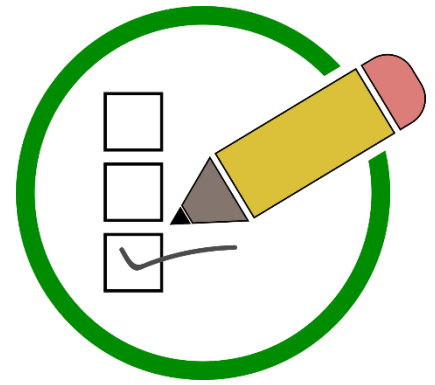
Serviceovens § 85

Beboere i botilbud har ret til socialpædagogisk ledsagelse efter § 85, hvis borgeren ikke kan færdes på egen hånd. Målet er, at borgeren kan leve sit liv så selvstændigt som muligt. Ledsagelse efter § 85 er ikke så præcist defineret som i ledsageordningen efter § 97, men afhænger af en konkret vurdering af den enkelte person og dennes behov og situation. Der er således ikke fastsat noget timetal, ligesom der ikke kan spares ledsagelsestimer op.

Man kan få § 97-ledsagelse og/eller ledsagelse efter § 85, uanset hvilken type bolig, man bor i. Begge dele beror på en konkret individuel vurdering.

Læs mere om ledsagelse på www.dukh.dk og www.lev.dk – søg på ledsagelse.

Undersøgelse om aflastning til børn med PWS under 18 år



Kære børnefamilier

Social- og Boligstyrelsen, som vejleder kommunerne, har spurgt, om vi i foreningen har et overblik over, hvor mange der har barn i aflastning, og om det dækker familiernes behov.

Derfor vil vi gerne via PWS NYT og hjemmesiden prøve at få et overblik over den aflastning, der gives børn og familier med PWS.

Kan I hjælpe og svare på nedenstående spørgsmål?

Jeres barns alder:

Benytter I tilbud via kommunen om aflastning?

Hvis ja - antal timer pr. uge eller måned?

Er aflastningen i en institution eller hos en familie?

Hvis institution, hvilken region i Danmark er det?

Dækker det jeres behov for aflastning?

Hvis nej - hvorfor ikke, hvad kunne I ønske jer?

Har I anden form for aflastning eller hjælp, som I selv betaler, eller ubetalt hos familie/venner?

Har kommunen tilbudt aflastning, som I ikke tager imod, fordi?

Send gerne svar inden 1. juli 2025 til Susanne Blichfeldt på mail: s.blichfeldt@dadlnet.dk

Spørgsmålene kan findes på hjemmesiden og på facebook-gruppen, hvorfra de kan downloades og besvares direkte i teksten.

Vi vil gøre svarene op i en oversigt og sende den til Socialstyrelsen. Navne og kommuner vil forblive anonyme.

På forhånd tak for hjælpen 😊

Årsberetning



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 Irene Svanekær Kudsk som sekretær. De øvrige bestyrelsesmedlemmer er Jannik Sayoudi, Signe Andersen, Andrew Hoover og Jørgen Riis Mørk.

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.

Caregivers' Conference

I maj repræsenterede institutionsleder Jannik Sayoudi og overlæge Susanne Blichfeldt den danske forening i Caregivers' Conference i Berlin. Konferencen er primært for professionelle, der arbejder med PWS, og der blev udbudt forskellige workshops om bl.a. aldring, venskaber og seksualitet og adfærd. Konferencen har været refereret i PWS NYT.

Familie- og aktivitetsweekend på Kursuscenter Brogården

I juni måned var næsten 50 deltagere med, da foreningen holdt Familie- og Aktivitetsweekend på Brogården ledet af Ninna og Jannik. Weekenden var en stor succes med masser af uden- og indendørs aktiviteter for både børn med PWS, søskende og forældre. En donation fra Danish Air Support gjorde fredagen til noget helt særligt, da Mek Pek og Åh Abe Trio underholdt alle deltagerne. Familieweekenden er fortsat et tilbud til alle med børn under 18 år, hvilket betyder, at aldersspredningen blandt børnene er stor til gavn for både små, store og forældre, der kan trække på hinandens erfaringer.

Sommerlejr på Kursuscenter Brogården

Sommerlejren blev ledet af Christina Birkedal, der er afdelingsleder på botilbuddet Solvang. Der var omkring 90 deltagere, og man kunne frit vælge mellem aktiviteter som sport og leg, krea og den meget populære line dance. Det var i år besluttet, at der ikke skulle være en tur ud af huset for at have bedre tid til de aktiviteter, der udbydes på lejren. Torsdag var der mulighed for interesserede at komme til Åbent Hus for at få et indblik i, hvad sommerlejren er, eller blot komme på besøg og hilse på alle vennerne. Som altid blev torsdagen afsluttet med en fernisering, hvor alle kreative værker blev udstillet, og René Franz lukkede sommerlejren om aftenen med fest, dans og musik.

Generalforsamling

Generalforsamlingen i september blev afholdt på Scandic CPH i forbindelse med bestyrelseskonferencen. Her blev Jørgen Riis Mørk nyvalgt til bestyrelsen (se PWS NYT nr. 3, 2024).

Netværkskursus på Kursuscenter Brogården

I oktober måned holdt Netværket for PWS sit årlige kursus på Kursuscenter Brogården med 90 deltagere. Netværket ledes af en styregruppe, som har til formål at planlægge disse kurser, og i år var temaerne bl.a. autisme, sundhed, PWS-adfærd samt psykologisk tryghed og samarbejde. Kurset har deltagere af fagpersoner fra både skoler, institutioner og bosteder, og der tages i planlægningen højde for nye og tidligere deltagere, således at erfaring udveksles og videregives på tværs af alle aldersgrupper og fagrepræsentation. Kurset støttes økonomisk af PWS-foreningen.

SPA-ophold

I oktober måned var der spa-ophold for 12 unge og voksne med PWS og deres pårørende på Borupgaard i Snekkersten – i alt 24. Det var fjerde gang, arrangementet fandt 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.

Juletur til Tivoli Friheden

Sidst i november inviterede PWS-foreningen til en tur i Tivoli Friheden. Det blev en hyggelig dag med masser af julestemning for deltagerne.

Webinarer

- Institutionsleder Jannik Sayoudi holdt i juni og februar et webinar for "Pædagogisk personale på bosteder – faglig sparring". Opbakningen til disse webinarer har været meget svingende, og det overvejes, om de fortsat skal udbydes.
- I september og oktober udbød foreningen to webinarer om "Low Arousal" – en pædagogisk tilgang i arbejdet med PWS, som specialpædagogisk konsulent Jakob Kjærby Lentz stod for.
- Sidst i januar holdt Susanne Blichfeldt og Jytte Helgogaard et webinar for småbørnsfamilier, hvor mange forskellige aspekter ved børn og PWS blev vendt. På webinaret blev det også aftalt, at foreningen skulle arrangere en aktivitetsdag i april 2025 for børnefamilierne.

Godkendelse efter Ligningslovens § 8 A

Foreningen har ansøgt Skattestyrelsen om godkendelse efter Ligningslovens § 8 A for ikke at være forpligtet til at afholde arrangementer i tre forskellige regioner og for at kunne søge tilskud fra Driftspuljen og modtage gaver. Skattestyrelsen har godkendt ansøgningen på baggrund af reglerne for små patientforeninger for sjældne sygdomme og gælder fra 1. januar 2025.

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 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. Hvis man kun ønsker at læse PWS NYT digitalt, kan man framelde den fysiske udgave (se PWS NYT nr. 1, 2025).

Hjemmesiden

Hjemmesiden er ud over PWS NYT foreningens ansigt udadtil, og det er også her, annoncering af og tilmelding til foreningens arrangementer foretages. I år blev et nyt tilmeldingssystem, NemTilmeld, taget i brug, hvilket har betydet en lettelse i arbejdet med at registrere tilmeldinger og betalinger til de forskellige aktiviteter.

Facebook-gruppen for Prader-Willi Danmark tæller 337 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 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, FamCare, 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 med et udbud af virtuelle foredrag for forældre, professionelle og caregivers. Alle artikler og videoer kan ses på IPWSO's hjemmeside www.ipwso.org

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 Diagnoser 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 18 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 5 ordinære bestyrelsesmøder, hvoraf 2 er afholdt virtuelt og 3 ved fysisk fremmøde, heraf det ene på en konference i en weekend i september. 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.

Medlemsinput

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 eller fx udvalgsarbejde for foreningen, så kontakt Jytte Helgogaard.

Jytte Helgogaard

Formand for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

Fagrådets beretning

Som omtalt i PWS NYT 2, 2024, har vi DK 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, deres fagområder og kontaktsadresser. Flere fagpersoner i fagrådet er fra CSS (Skejby, Århus og Rigshospitalet, Kbh.), hvor børn og voksne med PWS følges. Derudover er andre fagpersoner med, som har kontakt til og erfaring med PWS.

Vi mødes to gange årligt, tidligere hver gang i Odense, nu hver anden gang siden 2024 virtuelt og en gang i Odense. Derudover har vi ofte kontakter telefonisk eller på mail. Arbejdet i fagrådet er ulønnet. Transport til møderne dækkes af foreningen, der også sørger for forplejning og lokaleleje til fysiske møder. Udgifterne til disse møder søges der midler til i Aktivitetspuljen.

Fagrådet er et tværfagligt forum, hvor vi orienterer hinanden og bringer aktuelle problemstillinger op både ang. PWS og aktuelle regler og lovgivning vedrørende børn og voksne med specielle behov. Dagsordenen er udsendt til fagrådet i god tid før mødet, og efter mødet skrives et udførligt referat. Begge dele sendes også til PWS-foreningens bestyrelse. Som faste punkter orienteres om nyt fra centrene inkl.:

➤ Antal med PWS i DK:

- Hvor mange
- Om der er nydiagnosticerede
- Om organisation af kontrol og behandling i CSS.

Vi ved, at der nu er 142 personer i DK med genetisk diagnose PWS, heraf 91 voksne over 18 år. Vi ved også, at mange voksne bor i bosteder specielt for PWS, nogle bor i andre bosteder, få over 20 år bor fortsat hos forældrene.

Siden sidste år

Lægelige spørgsmål. Der er løbende spørgsmål til fagrådet og lægerne om det meget omtalte produkt **Vigoway**, der sælges som vægttabsmedicin til overvægtige. Der er enighed om, både i DK og internationalt, at stoffet ikke kan anbefales til PWS. Dels er der ingen undersøgelser af effekten ved PWS, og dels vil stoffet indebære forsinket tømning af maveindhold til tarmen, hvilket i forvejen er et problem hos mange ved PWS. Frygten er, at stoffet ved PWS kan give risikabel udspænding af mavesæk. Se også [GLP-1-statement.pdf](#).

Et andet nyt spørgsmål er om **Vykat** (Diazoxid cholin), en tablet der nyligt er godkendt for behandling af overspisning i USA for personer med genetisk påvist PWS til børn fra 4 år og voksne efter videnskabelige undersøgelser af effekten

på trangen til at spise. Produktet er foreløbigt ikke muligt at få i Europa. Vi afventer yderligere information, men følger udviklingen.

Forstoppelse er fortsat et større problem for mange voksne med PWS. Mange får afføringsmedicin. Vi har drøftet vigtigheden af korrekt kost og væske. Tarmbevægelser kan være langsomme, og der kan være særlige kostbehov, som kan drøftes med fagrådets diætister og også egen læge.

I forhold til **vacciner og screeningsprogrammer** anbefales alle at følge Sundhedsstyrelsens vejledninger og drøfte situationen med egen læge. Der er ikke særlige behov for i øvrigt raske med diagnosen PWS.

Omstrukturering på RH

CSS på RH bliver nu opdelt i en afdeling for børn og unge, dvs. op til 18 år og så en voksenafdeling. Afdelingen for de voksne kommer til at høre under afdelingen for Klinisk Genetik med ny sygeplejerske og læge for PWS, som nu begge er med i fagrådet. Ændringerne forventes at træde i kraft efter sommerferien for PWS, og de enkelte voksne med PWS vil få besked. Hormonbehandlinger og andre behandlinger vil foreløbig fortsætte i de afdelinger, hvor de er i gang. Der vil blive udarbejdet en forløbsbeskrivelse for PWS generelt på RH. Der er tæt kontakt mellem CSS Århus og involverede behandlere på RH om behandlingsforløb.

Socialfaglige spørgsmål

Fagrådet har kontakt til det Nationale Koordinationsudvalg (NatKo) under Social- og boligstyrelsen vedrørende PWS. Planen er, at der skal udarbejdes et specielt **vidensprodukt** til brug for kommuner, regioner m.fl. om de særlige forhold ved PWS. Vi har længe fra fagrådet påpeget, at vi oplever, kommuner ikke har viden og resurser nok til personer med PWS. Vi blev bedt om i efteråret 2024 at skrive en udførlig beskrivelse af de særlige behov ved PWS, og tre personer i fagrådet påtog sig opgaven i en hurtigt arbejdende undergruppe. Det har nu resulteret i, at der gives grønt lys for at udarbejde et **specielt vidensprodukt** om PWS. Kommuner har mange generelle retningslinjer om støtte ved sygdomme og handicap, men de har ikke hidtil haft specielle informationer om PWS, så det ser vi frem til. Vi er løbende i kontakt med den medarbejder i Social- og Boligstyrelsen, der har opgaven, og vi har indtryk af fin forståelse for PWS. Der er også behov for vidensinformation om PWS til de sociale tilsyn, der vurderer botilbud til voksne med PWS. Behov for skærmet adgang til mad og måltider kan kollidere med dansk lovgivning om selvbestemmelse, og kender tilsynene ikke de behov, man har ved PWS ang. mad og måltider, kan det skabe problemer for bosteder, der gør deres bedste for at passe bedst muligt på deres beboere med PWS.

Publikationer, vejledninger og aktiviteter i PWS-foreningens regi og internationalt

Som et fast punkt vurderer vi, om der er behov for nye publikationer til hjemmesiden, og om der er behov for opdatering af materialer. Der foreligger nu et nyt PWS-informationskort, som udleveres på centrene. Kortet er også på engelsk, og alle med PWS anbefales at bære det på sig. Der planlægges udarbejdelse af en folder om genetik ved PWS.

Det årlige netværksmøde for fagpersoner, som har mange deltagere, refereres på fagrådsmøde. I 2024 var der oplæg om autisme, lægelige forhold og virtuelt indlæg ved psykiater Tony Holland, England.

Internationale møder

Berlin maj 2024 for Caregivers, dvs. for personale, der arbejder specielt med voksne med PWS. Der var over 100 deltagere fra mange lande, 22 alene fra DK, se også referat i PWS NYT 2024, nr. 3.

Den internationale forening IPWSO tilbyder en række virtuelle møder både for fagfolk og familier (www.IPWSO.org). Der ligger allerede på hjemmesiden mange foredrag, og det er muligt at få en googlet oversættelse fra engelsk til dansk. "Famcare" (Family care) har også mange nyttige publikationer. I juni 2025 er der international kongres i Arizona.

Undervisning om PWS

Vi er flere fra fagrådet, der kan tage ud til daginstitutioner, skoler og bosteder og holde oplæg om PWS. Vi nævner ved fagrådsmøderne, hvor vi har været, og i det forløbne år har vi været ude på flere skoler og bosteder. Vi oplever altid stor interesse og engagement for at skabe de bedste rammer for børn og voksne med PWS. Jeg kan kontaktes pr. mail og formidle kontakt til oplægsholder.

Alt i alt er der meget at forholde sig til i fagrådet. Vi er glade for, at de fleste har mulighed for trods deres daglige arbejde at komme til møderne og bidrage med deres viden. Igen opfordres alle til at kontakte fagrådet, hvis I har spørgsmål, og vi kan oplyse og vejlede om, hvilke instanser man skal opsøge for at få hjælp.

Formand for fagrådet
Susanne Blichfeldt



Medlemmer af fagrådet samlet til fagrådsmøde i Odense

Bagest fra venstre: Kristina Saraf Neric, Julie Blicher, Malene Djursby, Kirstine Stocholm, Anders Johanson, Jannik Sayoudi, Karin Birkedal.

Forrest fra venstre: Ditte Lykke Nielsen, Dorte Wiuf Nielsen, Susanne Blichfeldt, Stense Farholt, Hanne Hove, Mette Sørensen og Anne Mørch.

Regnskab 2024 – Resultatopgørelse

Indtægter	2024	2023
Medlemskontingenter	62.780	62.070
Årets andel af livsvarige medlemskaber	4.135	4.200
Tilskud og gaver m.v.	27.750	0
	94.665	66.270
Modtaget tilskud		
Socialstyrelsen, Handicappuljen og Pårørende pulje	0	300.373
Sundheds- og Ældreministeriet, Driftspuljen	264.559	107.466
Sundheds- og Ældreministeriet, Aktivitetspuljen	100.925	118.685
Deltagerbetalinger m.v.	329.567	336.230
Indtægter i alt	789.716	929.024
Udgifter		
Ferie-, koloni- og kursusudgifter	567.517	716.041
Informationsmateriale	83.421	74.288
Udgifter i alt	650.938	790.329
Bruttoresultat	138.778	138.695
Kapacitetsomkostninger		
Møde- og arrangementsudgifter	80.901	82.381
Administrationsudgifter	55.547	48.078
Kapacitetsomkostninger i alt	136.448	130.459
Resultat af primær drift	2.330	8.236
Finansiseringsindtægter	5.177	0
Årets resultat	7.507	8.236

Regnskab 2024 - Balance

Aktiver	2024	2023
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	161.504	55.045
Debitorer	397.453	237.466
Omsætningsaktiver i alt	558.957	292.511
Aktiver i alt	2.366.579	2.100.133
Passiver		
Egenkapital	1.791.008	1.783.501
Socialstyrelsen, Handicappuljen, ej anvendt dec. 2024	243.484	0
Sundheds- og Ældreministeriet, Aktivitetspuljen 2024/25	46.075	27.000
Socialstyrelsen, Pårørendepulje, ej anvendt dec. 2024	0	21.438
Sundheds- og Ældreministeriet, Driftspuljen hensat til 2024	100.000	130.000
Hensættelser i alt	389.559	178.348
Gældsforpligtelser		
Livsvarige medlemskaber	87.453	82.709
Kreditorer	98.559	55.575
Passiver i alt	186.012	2.100.133

Aktivitetskalender 2025

Dato	Aktivitet	Sted	Tilmeldingsfrist
23. januar	Webinar for alle caregivers		Afviklet
28. januar	Webinar for småbørnsfamilier		Afviklet
4. februar	Bestyrelsesmøde	Online	Afviklet
25. februar	Webinar for bostedspersonale	Online	Afviklet
14. – 15. marts	Repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser	Glostrup	Afviklet
28. marts	Fagrådsmøde	Odense	Afviklet
5. april	Bestyrelsesmøde	Scandic Hvidovre	Afviklet
26. april	Aktivitetsdag for småbørnsfamilier	Comwell Korsør	Afviklet
27. maj	Webinar for forældre til børn/unge med PWS under 18 år	Online	Tilmelding senest 20. maj på www.prader-willi.dk
17. juni	Bestyrelsesmøde	Online	
24. - 28. juni	IPWSO Conference	Arizona	Info: https://www.pwsausa.org/2025-united-in-hope-conference/
14. juli	Tur til Bakken	Dyrehavsbakken, Klampenborg	Ingen tilmelding
28. juli - 1. august	Sommerlejr	Kursuscenter Brogården	Tilmelding senest d. 20. juni på www.prader-willi.dk
5. - 7. september	Bestyrelseskonference	Scandic Cph Strandpark	
7. september	Generalforsamling	Scandic Cph Strandpark	Tilmelding senest d. 15. august på www.prader-willi.dk
24 - 26. oktober	Familiweekend	Kursuscenter Brogården	Tilmelding senest d. 1. september på www.prader-willi.dk
24. – 26. oktober	SPA-ophold	Comwell Borupgaard	Tilmelding senest d. 10. september på www.prader-willi.dk
30. - 31. oktober	Netværkskursus for fagpersoner	Kursuscenter Brogården	Tilmelding senest d. 15. september på www.prader-willi.dk
19. november	Fagrådsmøde	Virtuelt	

40-års jubilæum i 2026

I 2026 kan Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom fejre 40-års jubilæum.

Bestyrelsen er i gang med at planlægge, hvordan jubilæet skal markeres, og det er allerede nu besluttet, at markeringerne finder sted på familiweekenden, sommerlejren og SPA-opholdet.

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

Sygeplejerske

Ditte Lykke Nielsen

Børn og Unge Klinik, Aarhus Universi-
tetshospital
Palle Juul-Jensens Boulevard 99
8200 Aarhus N
Telefon: 22 46 21 67
ditnilse@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
jls@dsioxen.dk

Leder Karin Birkedal

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

Talepædagog, Vejleder i Karlstadmo- dellen

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 Karlstadmod- ellen

Ellen Bjerre Jensen

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

Socialrådgiver

Marianne Due Jensen

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

Afdelingslæge, dr. med.

Kristina Saraf Neric

AFP, Psykiatrisk Klinik 1
Team for Psykisk Syge Udviklingshæm-
mede
Aarhus Universitetshospital
8000 Aarhus C
Tlf. 7847 1880
krsara@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 ernæringsfysiolog

Dorthe Wiuf Nielsen

Børne Ernæringsenheden, Afsnit 4094
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 Kbh.Ø
Tlf. 3545 8342
dorthe.malene.wiuf.nielsen@regionh.dk

Sygeplejerske Julie Blicher

Center for Sjældne Sygdomme Rigs-
hospitalet, Blegdamsvej 9
2100 København Ø
Telefon: 3545 69 85
julie.blicher@regionh.dk

Børnepsykiater Anne Overgaard Pe- dersen

Ønskes kontakt til Anne Overgaard Pe-
dersen:
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
Gråbynkevej 28
2700 Brønshøj
Tlf.: 2425 1212
Mai: m@raabjerg.se

Sekretær

Irene Svanekær Kudsk
Carl Nielsensvej 94
5792 Årslev
Tlf.: 5123 8532
irenekudsk@hotmail.com

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

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

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

CVR-nummer: 13551898