



Deltagere på årets sommerlejr på Brogården

Indhold

Referat fra generalforsamlingen i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom	3
Bestyrelseskonference september	4
Stemningsbilleder fra sommerlejren på Brogården	5
Besøgsdag på Fejø	7
Fra bedsteforældrekursus på Brogården	8
Turen til Budapest med Bostedet Solvang	9
Den årlige tur til Dyrehavsbakken	10
"Livet og hverdagen med et mindre barn med særlige behov"	12
Webinar med Annette Due Madsen: Livet med et barn med særlige behov – set med forældreøjne	13
Spørgeskemaundersøgelse – resultat	13
Hævede ben - lymfødem og Prader-Willi Syndrom	14
Erfaringer med lymfødem og Rosen	15
40-års jubilæum i PWS-foreningen	16
Masterprojekt om forbedret kvalitet på socialområdet	16
Aktivitetskalender 2025/2026	17
Ændringer i Værgemålsloven pr. 1. juli 2025	18
Nye regler for kompensationsydelser – tidligere kendt som merudgifter	18
Fagrådet for PWS	19
Bestyrelsen for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom	20

Deadline for indlæg til PWS NYT nr. 1, 2026: 1. januar 2026

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

Referat fra generalforsamlingen i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom



1. **Valg af dirigent.**
Bestyrelsen peger på Claus, som blev valgt. Dirigenten konstaterede, at generalforsamlingen var rettidigt indkaldt i PWS NYT nr. 2, 2025.
2. **Formandens beretning.**
Har været bragt i PWS NYT nr. 2, 2024 og blev godkendt uden kommentarer.
3. **Kassererens beretning om det reviderede regnskab.**
Regnskabet har været bragt i PWS NYT nr. 2, 2024 og blev godkendt uden kommentarer.
4. **Fastsættelse af kontingent 2026.**
Forslag med 3% stigning til kr. 398 for et årligt individuelt medlemskab og kr. 3145 for et livslangt medlemskab. Forslaget blev godkendt.
5. **Indkomne forslag.**
Ingen indkomne forslag.
6. **Valg af 4 bestyrelsesmedlemmer.**
Efter tur afgik Irene Kudsk, Andrew Hoover, Jannik Sayoudi og Jørgen Riis Mørk. Alle blev genvalgt.
7. **Valg af 2 revisorer.**
Jette Justesen og Jan Lorentzen modtog genvalg.
8. **Eventuelt.**
 - Der spørges til idéer til, hvordan vi får flere til at komme til generalforsamlingen. Forslag om at slå det sammen med oplæg, temadag eller weekendarrangement.
 - Forslag om, at foreningen gør mere for at annoncere for IPWSOs hjemmeside, præsentationer m.m., herunder Famcare, hvor familier kan finde meget af den info, som der efterspørges i spørgeskemaundersøgelsen.

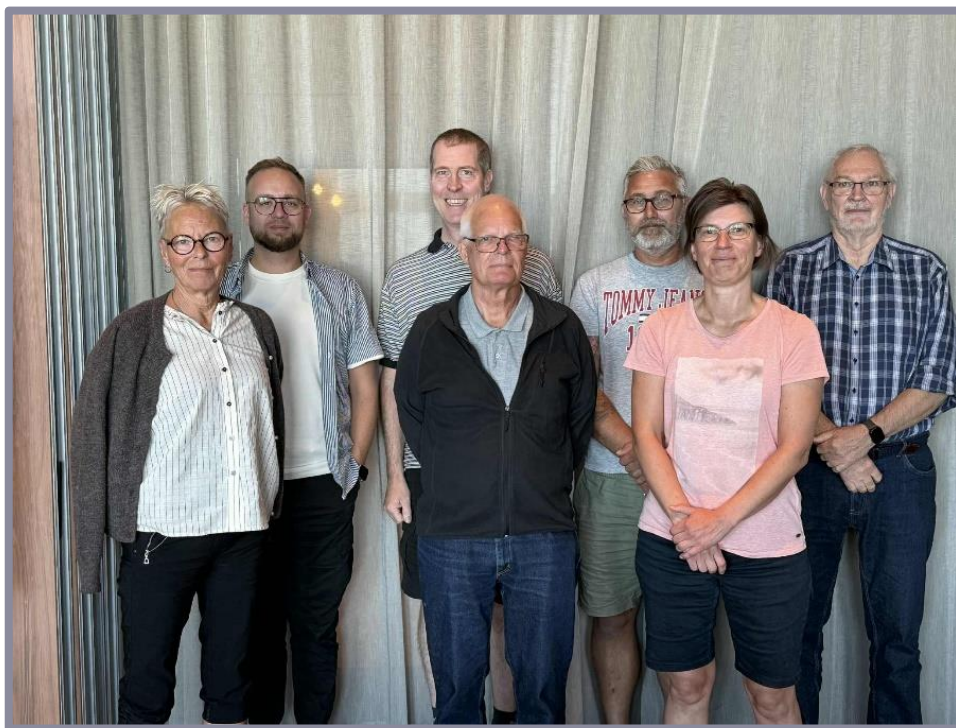
Referent Irene Kudsk

Efter generalforsamlingen fortalte Susanne Blichfeldt om væksthormon, kønshormon, lymfødemer, Rosen, Wegowy, Ocempic, Vykat og øvrigt psykofarmaka.

Bestyrelseskonference september

Hvert år i september afsætter bestyrelsen en weekend fra fredag til søndag i forbindelse med generalforsamlingen for at få tid til fordybelse i PWS-arbejdet. Det er en givende weekend, hvor der ud over evaluering af aktiviteter og planlægning af kommende års prioriteringer også bliver tid til at udveksle erfaringer om "livet med PWS" blandt bestyrelsens medlemmer, som repræsenterer personer med PWS i alderen 2 – 55 år.

Der bliver også tid til samarbejdsøvelser udenfor møderne, og i år gik turen til Kastellet i København, hvor vi var på Mystery Hunt og skulle opklare et mord ved hjælp af mange ledetråde i både bygninger, koder og gåder. Absolut en anbefalelsesværdig oplevelse.



Fra venstre: Jytte Helgogaard, Jannik Sayoudi, Andrew Hoover, Jørgen Riis Mørk, Claus Rosenager-Jepsen, Irene Kudsk og Martin Raabjerg. Fraværende: Signe Andersen



Fra Mystery Hunt på Kastellet. Jannik var selvfølgelig morderen.

Stemningsbilleder fra sommerlejren på Brogården







På gensyn i uge 31, 2026, hvor vi fejrer PWS-foreningens 40-års jubilæum



Christina Birkedal er leder af sommerlejren 2026



Besøgsdag på Fejøl



På en solrig dag d. 30. august var der besøgsdag på Bostedet Solvang i august, hvor 17-årige Anya og Naja fik lov til at kigge rundt i stalden, komme op på hesten og besøge butikken og værkstederne.

Derefter fik alle rundvisning på selv bostedet, hvor beboerne også stolt viste deres lejligheder frem.

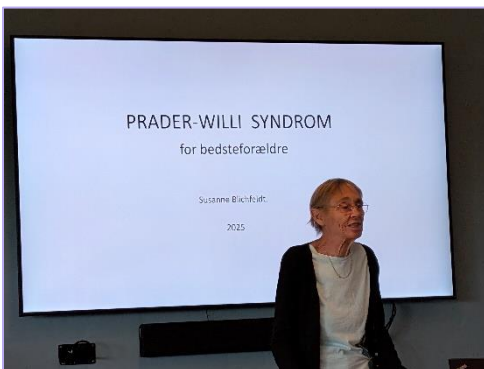
Turen fra hovedstadsområdet var det hele værd. Det var et hyggeligt besøg, som gav et godt indblik ind i beboernes liv samt støtte tilbudt af personalet.

Andrew Hoover, Anyas far

Fra bedsteforældrekursus på Brogården

Søndag d. 14. sep. holdt Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom et bedsteforældrekursus på Brogården i Middelfart. Vi havde en dejlig dag med oplæg af læge Susanne Blichfeldt og talepædagogerne Mette Sørensen og Ellen Bjerre Jensen, alle fra fagrådet.

Efter fælles morgenbord startede dagen med et oplæg af Susanne Blichfeldt, hvor vi bl.a. hørte om: **"Hvad er PWS, Kromosom 15, Vækst- og kønshormon, Ny medicin."** Undervejs var der stor spørgelyst og erfaringsudveksling til emner, vi som bedsteforældre tumler med.



Efter frokost havde vi et utroligt levende oplæg med talepædagogerne Mette Sørensen og Ellen Bjerre Jensen, hvor vi bl.a. hørte om at: **"Lytte, Tolke, Støtte, Give tid, Øve."**



Undervejs skulle vi synge sange med hjælp af tegn, ikke nemt skulle jeg hilse og sige. 😊



Efter oplægget, hvor Mette og Ellen beredvilligt svarede på spørgsmål, kunne vi kigge på de materialer, som de havde medbragt. Bøger, dukker/figurer og spil, som institutioner ofte bruger i undervisningen af vores børn.

*På bestyrelsens vegne,
Jørgen Riis Mørk*

Har du/I forslag til emner, vi kan tage op på et webinar eller et fysisk møde, så skriv til:

jorgen.mork@hotmail.com



Turen til Budapest med Bostedet Solvang

Det hele startede i november 2024. Vi blev spurgt om, hvem der gerne ville med en tur til Ungarn. Det ville Anne, Cecilie, Dorthe, Jesper, Karina og Vibeke. Af personer skulle Hans Christian (H.C.), Tine, Kristine (Kris) og Nadia med. Nadia måtte springe fra turen, og så kom Karin med. Et par dage før vi skulle af sted blev H.C. og Karin syge. Karin nåede at komme med, men H.C. måtte blive hjemme på Fejø.

Søndag den 27/4 2025 skulle vi af sted med Fejlfærgen klokken 6:45. Da vi nåede Kragenæs, stod Tine på, og vi kørte ind mod lufthavnen. Det hele gik, som det skulle, i lufthavnen mødte vi så Kris, og vi alle var samlet og skulle tjekke ind. Der var så lige et kæmpe problem, Karin havde fået taget Lars (Karins mand) pas med og ikke sit eget, så hun kom ud på en løbetur mod politistationen for at få lavet et midlertidigt pas. Da Karin kom tilbage og havde fået vejret, gik vi til tolden. Der var nogle af os, der fik et dobbelt sikkerhedstjek. Da vi alle var kommet igen, gik vi hen og købte en vand til flyveturen.



Flyveturen gik som den skulle. Da vi var kommet igennem tolden, gik vi ud og ventede på 3 taxier, som skulle køre os til bådhotellet. Da vi alle var ankommet efter at have kørt 30 min., gik Karin og Kris hen for at få vores værelser. Da vi havde pakket ud, gik vi ud i Pest-byen for at finde et sted at spise. På vejen kom vi forbi Parlamentsbygningen, den var meget stor. Da vi havde været tidligt oppe, tog vi næsten det første og det bedste sted at spise. Der stod den på pizza, og efter maden gik turen hjemad mod båden. Vi gik alle op på vores værelser og hyggede, indtil sengen kaldte på os.

Mandag den 28/4 var der morgenmad klokken 8:45. Klokken 10 mødtes vi alle for at gå hen til, hvor vi skulle river ride, som er en bus, der både kører på land og i vand. Da vi kom op i bussen, var der høretelefoner, og så kunne man vælge hvilket sprog, man ville have, og der var også dansk. Når man kørte forbi noget, blev der fortalt, hvad det var. Der blev fortalt, at det var i Ungarn, at man bl.a. havde opfundet tændstikker. Da bussen kom ned i vandet, fik vi en anden chauffør/skipper og omvendt, da vi skulle på land igen. Turen tog ca. 1 time og 40 minutter. Da turen var færdig, havde Karin booket bord på en restaurant, og der var live musik, mens vi spiste. Da vi var færdige, gik turen op med kabelbanen til Buda slot.

Det var en flot tur over broen, og det var nok især, fordi det var dejligt solskinsvejr. Da vi kom op, så vi soldater, som overhovedet ikke så ud som de danske. Derefter gik vi videre til Margretheslottet og fik en på opleveren. Da vi var kørt ned igen, gik turen over Margrethebroen og videre op i byen, så der var mulighed for at shoppe. Da vi skulle spise til aften, fortalte Karin, at Nadia havde født lørdag, men det var 3 måneder for tidligt, men både mor og barn havde det

godt. Vi fik vores mad og talte om, hvad der havde været godt i dag. Kris og Tine gik ind og købte noget vand, og vi andre gik hjem til båden for at slappe af, efter vi havde gået ca. 12,5 km. Det var dag to og en super god dag.

Tirsdag den 29/4, den sidste hele dag, stod vi op og fik morgenmad klokken 9. Klokken 10 kom der 3 taxier, og vi kørte vi til Budapest Spa. Der var magnesium/mineral på 42 grader, boblebad på 36 grader, et bassin på 32 grader, et ganske almindeligt svømmebassin, isbad på 12 grader og panorama-pool. I det almindelige måtte man kun komme i, hvis man havde en badehætte på, men det vidste Karina og Kris ikke. Inden vi gik ned og klædte om, spiste vi frokost, og vi sad i badetøj. Da alle var klar til at skifte tøj, og det var klaret, begyndte turen hjemad mod båden. På vejen gav Karin en kvaje-is. Der var boder med alle mulige ting lavet af ler og træ, der var også nogen, der vævede tøj og en, der lavede knive.



Da vi nåede hjem, gik Karin og Kris ud for at finde et sted at spise. Klokken 18 gik vi alle mod restauranten, regningen var blevet lidt stor, og klokken ca. 21 var vi tilbage på båden.

Onsdag den 30/4 var sidste dag, så vi mødtes klokken 8 til morgenmad. Derefter gik vi alle på vores værelser og gjorde os klar til at mødes klokken 9, hvor vi gik en tur hen til Margrethe-øen, hvor vi gik lidt rundt, indtil klokken blev mange, og vi gik tilbage til båden og tjekkede vores værelser. Vi mødtes ved receptionen og fik vand, og så tjekkede vi ud og gik op på vejen og ventede på vores 3 taxaer, som kørte os til lufthavnen. Vi skulle have frokost og vand, og så skulle vi igennem tolden. Da vi alle var kommet igennem, gik vi hen og ventede på flyet. Da vi var landet i Danmark, og vi alle havde vores kufferter, gik vi ud og fandt Winnie, som skulle køre os til Fejø. Karin blev hentet af Lars, og de skulle besøge Nadia og den lille. Da vi kom sent hjem, kørte vi ind på Burger King og fik en burger. Vi nåede Bandholm og kørte Tine hjem, og så vendte vi mod Fejø og tog færgen kl. 20.10. Vi fik vores natbakke og gik over i vores lejligheder. Vi var alle enige om, da det var vores første bytur på den måde, at vi godt kunne have brugt i hvert fald en dag mere eller flere.

Hilsen Karina fra Solvang

Den årlige tur til Dyrehavsbakken

Igen i år var Dorthe, Karina og Cecilie på udflugt til Dyrehavsbakken i Klampenborg. Hanne (Dorthe's mor) og jeg (Cecilies mor) var med, og vi mødtes kl. 14 ved indgangen. Vi spiste den medbragte eftermiddagsmad, og så gik det ellers løs med at prøve de forskellige aktiviteter. Karina er især begejstret for radiobilerne og udnytter antal ture max. Dorthe elsker Polypen, mens Cecilie har mere lyst til bare at gå rundt på Bakken.



Turen er helt efter pigernes ønske og foregår altid, mens de er hjemme fra bostedet på sommerferie. Det er hyggeligt at møde sine bofæller i andre rammer, og det er dejligt at opleve den omsorg, respekt og det fællesskab, de har for og med hinanden.



Vejret var med os, og som altid sluttede vi i Ballerup hos Dorthe's forældre, Hanne og Jan, som bød på aftensmad til os alle.

Familiedag i Ungarn

Den 20. september holdt den ungarske PWS-forening deres årlige familiedag. Jeg deltog sammen med min søn Mikkel (PWS). Vi kender lederen af foreningen, Tünde Liplin og hendes mand Zsolt. De besøgte danske PWS-bosteder i 2021 (se PWS NYT nr. 3, 2021), og i 2022 deltog jeg som oplægsholder ved PWS-konference i Budapest 2022 (se PWS NYT nr. 3, 2022).

Tünde L og hendes mand startede foreningen i Ungarn i 2019, og Tünde er nu også i bestyrelsen for IPWSO. Der er 44 fra 28 familier, der er medlem af foreningen, men man har kendskab i foreningen til 80, der har diagnosen PWS, bl.a. via Facebook. De fleste er børn. Med en befolkning på godt 9,5 mio. kunne man forvente, at de var i hvert fald 200, måske flere med PWS i Ungarn (vi kender 140 i DK).

De sidste 3 år har man haft en sommerlejr for familier. I år deltog 13 familier, der var i alt 42 med. Familiedagen blev afholdt på en stor ø i Donau ca. 45 min kørsel fra Budapest. Vi boede fredag-søndag på hotel i Budapest sammen med Tünde og familie, børnene Levi på 14 (PWS) og søster Panna på 10.

Alle børn med PWS i Ungarn tilbydes væksthormonbehandling, og der er ved behov specialbørnehaver og -skoler. Tilbud specielt til voksne med PWS har man ikke, heller ikke PWS-botilbud. Det er et stort ønske.

Har man et barn med PWS, kan man få delvis dækning af tabt arbejdsfortjeneste. Derfor er mange mødre hjemme. Tünde fortæller, at hun bringer og henter Levi til skole, hvor han er 4-5 timer dagligt, og hun sørger for, at han får mad der, som hun medbringer. De andre børn får serveret varm mad på skolen.



Stedet for familiedagen var valgt fordi, der bor en familie med et barn med PWS på øen, og flere i deres by har som velgørenhed tilbudt at arrangere familiedagen der de sidste par år. Der deltog 12 familier med børn med PWS, deres søskende og andre fra familierne. Den ældste deltager med PWS var 25 år, yngste 6 måneder. Vi var i alt 80 inkl. de frivillige hjælpere. Vi var til familiedagen fra kl. 10 til 16, og frokosten var varm ungarsk gullasch lavet på grill udendørs.

Der var utallige aktivitetsmuligheder: Hoppeborg, æselridning, en klovn var der en time og optrådte for børnene, og senere kom "Spiderman" og lavede sjov med børnene. Man kunne spille blød tennis med instruktør. Der var kædedans til ungarsk musik, som børnene deltog i. Mange havde foreningens t-shirt med logo på. Selvom mange ikke taler engelsk og vi ikke ungarsk, var vi med til mange aktiviteter. Det hele var udendørs, sol fra skyfri himmel og 28 grader.

Om eftermiddagen holdt vi en time indendørs for forældre med "spørgsmål til børnelægen", hvor jeg med tolk svarede på mange spørgsmål, bl.a. om hormonbehandling, rygsækvhed og søvnapnø og behandling af det. Som det er nu, er der ikke et hospitalscenter for PWS. I Budapest er der en børnelæge, der interesserer sig for PWS, og som mange går til konsultation hos og får ordineret væksthormon. Endnu kan voksne med PWS ikke få behandling med væksthormon i Ungarn.

Det var en meget positiv oplevelse at være med til familiedagen. Det er jo en ret ung PWS-forening og et arealmæssigt stort land, så det kan være svært for alle at komme med til deres arrangementer.

Vi blev (tør jeg godt sige) som sædvanligt modtaget med varme og åbne arme. Gennem årene har jeg besøgt flere foreninger for PWS i Europa, hvor også Mikkel har været med og hygget sig med andre børn og voksne med PWS. Han har deltaget i deres aktiviteter (trods sprogforskelle) og klaret sig fint alene, hvis jeg har været til møder nogle timer.

Og igen: mange lande har ikke de tilbud, vi har i DK til PWS. Selvom vi har meget at kæmpe for i DK, ikke mindst forståelsen for PWS, så har vi bedre muligheder sammenlignet med mange andre steder.

Susanne Blichfeldt

”Livet og hverdagen med et mindre barn med særlige behov”

v/Anette Due Madsen

– webinar tirsdag d. 25. november kl. 19.30 – 21.30

At være småbørnsfamilie er ofte forbundet med megen glæde og taknemmelighed samtidig med, at det også kalder på en betydelig øgning af arbejdsopgaverne.



Når man så får et barn med helt særlige behov, stiger denne arbejdsomængde ofte i stor grad samtidig med, at man måske også smager på både sorg, ensomhed og øgede frustrationer.

Annette vil derfor i sit foredrag bl.a. komme ind på mange af disse hverdagsudfordringer, som familier med et handicappet barn befinder sig i, og hun vil også tale om det pres, som ens relationer kan komme under, når det bl.a. handler om forholdet til anden forælder, eventuelle søskende, venner og øvrige familie.

Oven i det hele vil mange forældre også i tillæg skulle forholde sig til en bred vifte af fagpersoner, og de skal ofte indstille sig på et både vedvarende og tæt samarbejde med alle disse på den videre livsløbebane.

Om foredragsholderen

Annette Due Madsen er stifter af organisationen ”Styrk Familierne”. Her tilbydes bl.a. gennem samtaler, undervisning og foredrag redskaber til at nære sit parforhold ikke mindst til gavn og glæde for børnene. For børn lever så at sige af den atmosfære, som de voksne skaber i de små familier.

Annette er uddannet psykolog og familierapeut, og i de senere år har hun dedikeret sine terapeutiske samtaler og foredrag til forældre og fagfolk, der har arbejdet eller arbejder med børn med særlige behov.

Annette og hendes mand har selv en voksen søn, der er udviklingshæmmet, har autistiske træk, og som nu bor på et bosted tæt på familien. Sammen har de også svaret på spørgsmål i Brevkassen i Kristeligt Dagblad i 25 år om livets sårbare og svære temaer, ligesom hun i 6 år har siddet i Børnerådet.

Sidste år udgav hun bogen ”UDEN MANUAL - at være forældre til et barn med særlige behov”. Bogen rummer mange personlige fortællinger og løfter også temaer omkring dette særlige liv op på et fagligt psykologisk plan, hvor forældre, pårørende og fagfolk forhåbentlig kan opleve sig genkendt og inspireret.

Tilmeldingsfrist tirsdag d. 18. november via www.prader-willi.dk Webinaret er gratis for foreningens medlemmer. Link til ZOOM tilsendes deltagerne d. 23. november.

Har man lyst og interesse i at deltage i webinaret, selvom man ikke falder inden for målgruppen, er man meget velkommen.

Webinar med Annette Due Madsen: Livet med et barn med særlige behov – set med forældreøjne

Sidst i maj havde PWS-foreningen virtuelt besøg af psykolog og familierapeut Annette Due Madsen. Hun fortalte, at det at få et barn med særlige behov svarer lidt til at blive løftet af landevejen, som alle andre går på, og det er en livslang vej. Som forældre udfordres man konstant på omsorg og kampe, og man tager mange forskellige roller på sig: samtalepartner, chauffør, forælder, pædagog og sundhedsadvokat. Selvom man har et ønske om at være selvhjulpne, udvikles en afhængighed af alle de mennesker, man møder i "systemet".



Det kan være svært at bevare venner, og ofte føles det som om, at man kun er halvt til stede, hvis børnene deltager. Man kan også have den opfattelse, at andre taler om "ligegyldige" ting (fx at det at skulle bage kage til en fødselsdag kan være hårdt!). Relationer til familien kan ligeledes være vanskelige, for det er svært at skille sig ud, når man bare gerne vil være så normal som muligt.

I parforholdet vil alle altid gerne være den bedste udgave af sig selv, og det er svært, når man altid er træt pga. af barnet. Den sorg, der følger med at få et barn med særlige behov, opleves ofte forskelligt fra mor til far, og de fleste har den opfattelse, at det er én selv, der reagerer normalt, og at den andens måde at reagere på er forkert. Et godt råd fra Annette Due Madsen er at lytte til hinanden og besøge partnerens ø for at se, hvordan der ser ud der. Skift perspektiv, giv tid til at snakke sammen, og sæt den anden i centrum.

En stor udfordring er løsrivelsesprocessen: andre børn bliver teenagere og rejser hjemmefra på et tidspunkt. Når man har et barn med særlige behov, er løsrivelsesprocessen vanskelig, for barnet bliver aldrig helt flyvefærdigt.

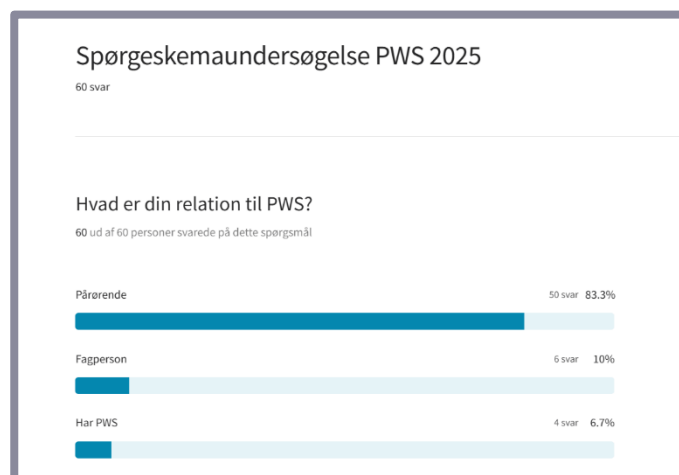
Annette Due Madsen sluttede med at sige, at man ikke kan forherlige lidelse. Men det gode er, at man bliver taknemmelig for et lille guldgrube og hver dag, der går godt. Man må tage sin skæbne på sig og få al den hjælp, man kan få.

Spørgeskemaundersøgelse – resultat

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom udsendte før sommeren et spørgeskema til alle foreningens medlemmer. Det er en tilbagevendende begivenhed, som gentages hvert andet år, så bestyrelsen kan forsøge at imødekomme aktiviteter, der tilpasses de indkomne svar.

I alt fik vi 60 svar, primært fra pårørende, men også fra fagpersoner og personer med PWS.

De udfordringer, der peges på som størst, er adfærd, botilbud (manglende tilbud), manglende forståelse fra omgivelserne, kost og samarbejdet med kommunerne. Kendskabet til fagrådet er stort, men få gør brug af tilbuddet.



Blandt de indkomne svar er der trukket lod om tre gavekort på hver 500 kr. De heldige vindere er Marianne Vigh Hansen, Richardt Rasmussen og Mette Hebel.

Tak til alle for deltagelse og stort tillykke til vinderne.

Hævede ben - lymfødem og Prader-Willi Syndrom

- specielt om primært lymfødem

Der kan være mange årsager til hævede ben. Det, der sker, er, at kroppens blodkar eller lymfekar ikke i tilstrækkelig grad kan transportere kropsvæsken væk fra det hævede område. Der opstår en hævelse, der, hvis det skyldes væske, kaldes **ødem**.

Det kan ses ved svær overvægt, hvor blodkar i ben og bughule er under tryk, eller efter sygdom, der har ramt lymfesystem eller blodkar. Det kan også ses ved hjertesygdom, hvor kredsløbet er belastet/påvirket, og her kan vanddrivende medicin hjælpe.

De her nævnte tilstande kaldes **sekundært lymfødem**. Det kan også ses ved PWS, hvis en person har hævelse af ben eller arme på grund af en af de ovenfor nævnte tilstande.

Det, der ret ofte kan ses ved PWS, er **primært lymfødem**, altså en tilstand, der ikke skyldes ovennævnte sygdomme. Primært lymfødem ses også ofte ved flere genetiske tilstande ud over PWS. Det er vigtigt at vide for den praktiserende læge, som står for behandlingen. Primært lymfødem skal **IKKE** behandles med vanddrivende medicin, hvis personen i øvrigt er hjerterask.

Hvad er primært lymfødem?

Primært lymfødem er en form for lymfødem, der opstår uden en kendt årsag som følge af en medfødt defekt i lymfesystemet. Det kan ses tidligt i livet eller i teenage-årene, men kan også debutere senere. Tilstanden medfører hævelse i det berørte område, typisk i arme eller ben, og kan føre til ubehag og en følelse af tyngde.

Symptomer

Hævelse: Det mest synlige er hævelse i det berørte område. Hævelsen bliver typisk udtalt, hvis en person med primært lymfødem står eller sidder meget med benene nedad.

Tyngdefornemmelse: Nogle oplever en følelse af tyngde eller ubehag i det berørte (oftest ben ved PWS).

Hudforandringer: Langvarigt lymfødem kan føre til fortykkelse af huden og i nogle tilfælde sår, som også let bliver betændt ved PWS. Betændelsen er i underhuden og kaldes "Rosen", og det skal straks behandles med penicillin for ikke at brede sig til en blodforgiftning.

Diagnose

Diagnosen stilles af den læge, der undersøger. Lægen skal udelukke andre årsager til hævelse såsom blodpropper eller infektioner, før diagnosen lymfødem bekræftes.

Behandling

Der findes ingen "kur" mod *primært lymfødem*, men tilstanden kan lindres gennem forskellige behandlingsmetoder:

- Op med benene, når man sidder.
- Undgå at stå stille længe ad gangen.
- Gå så meget som muligt.
- Kompressionsterapi: Brug af kompressionsbandager eller strømper, som mindsker hævelsen.
- Fysioterapi: Specifikke øvelser og lymfedrænage kan hjælpe med at forbedre lymfeflowet. Der kan gives råd fra en fysioterapeut, der kender til lymfødem-behandling.

Hævede ben ved PWS kan skyldes primært lymfødem, som ikke skal behandles med vanddrivende medicin.

Kompression og motion kan hjælpe.

Lægeundersøgelse er vigtig.

Konklusion

Primært lymfødem må ses som en kronisk tilstand, der kræver opmærksomhed, behandling og en livslang håndtering.

Det er vigtigt at søge lægehjælp ved mistanke om lymfødem for at få den rette diagnose og behandling. Med den rette pleje kan mange mennesker med primært lymfødem leve et aktivt og tilfredsstillende liv.

Se også sundhed.dk

[Lymfødem - Lægehåndbogen på sundhed.dk](https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/hud/sygdomme/roedt-hud-udslaet/rosen-erysipelas/)

<https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/hud/sygdomme/roedt-hud-udslaet/rosen-erysipelas/>

Susanne Blichfeldt

Erfaringer med lymfødem og Rosen

Cecilie med PWS, 36 år gammel, har i mange år været plaget voldsomt af lymfødem fra knæerne og ned i fødderne. Det har ind imellem været så voldsomt, at det har været smertefuldt for hende at have støvler på om vinteren, fordi der har været tryk på fødderne.



Hun har løbende fået massage, hvor hun er blevet trykket på fødder og ben, mens de har været løftet op, men det har været en kortsigtet løsning.

Samtidig har hun haft flere tilfælde af "Rosen", hvor hun har været i (længerevarende) penicillinbehandling.

og hun bærer dem hver dag. Samtidig bliver hun dagligt smurt med Helosan-salve på benene. Det har gjort en meget stor forskel. Lymfødemet er ikke længere synligt, og hun er blevet meget raskere i sin gang.

Hvis nogen har brug for at vide, hvor man kan købe de viste kompressionsbandager, er I velkomne til at henvende jer til Jytte (se bagsiden af PWS NYT for kontakinfo).



Da Cecilie ikke ønsker at bære støttestrømper, fandt hun selv et forslag til løsning, som blev godkendt af hendes praktiserende læge: **kompressionsbandager**. Personalet på hendes bosted lægger dem på fra foden og op til lige under knæet, strammest omkring foden,



Hilsen Cecilie og Jytte

40-års jubilæum i PWS-foreningen



Kære medlemmer

Til næste år, i 2026, er det 40 år siden, at Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom så dagens lys. Det bliver markeret for deltagerne på familieweekenden, sommerlejreren og SPA-weekenden i form af forskellige aktiviteter.

Men vi vil gerne høre alles stemmer, og derfor vil vi fra bestyrelsens side opfordre jer til at indsende en lille jubilæums-hilsen på video, hvor I ganske kort siger tillykke til PWS-foreningen.

Det kan gøres ved, at fx en familie/bedsteforældre/et bosted/fagrådet/Centrene for Sjældne Sygdomme sammen optager en lille video på en telefon med en hilsen og et tillykke og herefter sender videoen til Claus Rosenager-Jepsen på mail: clausjeps@msn.com

Planen er, at vi samler alle indkomne videoer til en jubilæumshilsen, der vil blive bragt på hjemmesiden og i facebook-gruppen i 2026. Mere i næste nummer af PWS NYT.

Masterprojekt om forbedret kvalitet på socialområdet

Hvad er god kvalitet på socialområdet? Hvad er god kvalitet i indsatsen over for mennesker med Prader-Willi Syndrom (PWS)? Disse spørgsmål var fokus for mit masterspeciale, da jeg denne sommer afsluttede Master i kvalitet og ledelse ved SDU.

På det specialiserede socialområde er man generelt set udfordret af manglende viden om målgrupper og af stigende udgifter til indsatser, man ikke kender effekten af. Det presser alle, både de mennesker, der er afhængige af hjælp, og de professionelle og systemerne som skal hjælpe. Dette er en problemstilling, jeg længe har været optaget af.

Da jeg skulle skrive mit masterspeciale, havde jeg allerede en vis viden om PWS. Jeg var ved at lægge sidste hånd på Social- og Boligstyrelsens anden udgave af "Forløbsbeskrivelse for personer med mistænkt eller diagnosticeret sjælden diagnose, som medfører varige og betydelige funktionsnedsættelser", og jeg vidste, at der derefter skulle udgives et vidensprodukt om personer med PWS. Desuden kendte jeg flere i netværket omkring PWS fra tidligere opgaver i regi af VISO og Den Nationale Koordinationsstruktur, og jeg havde som børnefysioterapeut flere år tidligere i en periode varetaget træningen med en skøn lille pige med PWS.

På denne baggrund rakte jeg ud til Susanne Blichfeldt for at undersøge, om der fra fagråd og bestyrelsens side kunne være interesse i at indgå i et samarbejde omkring et projekt. Susanne var positiv og meget hjælpsom. Det gik let med at rekruttere mere end tyve deltagere til et ekspertpanel omkring PWS, som udover repræsentanter fra fagråd og bestyrelse, blev suppleret af andre med særlig viden om PWS, både pårørende og fagspecialister.

Studiet var bygget op som en spørgeskemaundersøgelse. Ekspertpanelet blev i løbet af en periode på 1½ mdr. i foråret 2025 bedt om at beskrive kendetegn og støttebehov hos børn og voksne med PWS og derefter at identificere de socialfaglige indsatser, målgruppen behøver.

Målet med projektet var at undersøge, om man kunne udpege de essentielle socialfaglige indsatser til målgruppen, hvilket kunne videreføres i såkaldte standarder og indikatorer. Dette ville gøre det målbart at følge op på faglige anbefalinger, hvilket modsvarer den måde, man arbejder med klinisk kvalitet på sundhedsområdet.

Studiet indikerede i høj grad, at det at arbejde systematisk og vidensbaseret omkring en målgruppe på det højt specialiserede socialområde bærer et potentiale.

Jeg anbefaler derfor, at man fortsætter arbejdet med at overføre kvalitetspraksis fra sundhedsområdet til socialområdet. Man vil derved kunne opnå et øget vidensniveau og bedre muligheder for at følge op på effekt af indsatser til målgrupper. Jeg anbefaler også, at man forbedrer begrebsarbejdet inden for den socialfaglige praksis, indfører registrering af utilsigtede hændelser på socialområdet, og at man opprioriterer undervisning i kvalitetsarbejde på de socialfaglige uddannelser.

Jeg fik stor ros for projektet til eksamen, og en del af den indsamlede viden indgår i Social- og Boligstyrelsens projekt om at udgive et vidensprodukt om PWS.

Mange tak til alle jer som bidrog! Jeg er meget ydmyg over, at I udviste så stort et engagement, og jeg håber studiet kan bidrage til en forbedret indsats til mennesker med PWS.

Mvh. Mirjam Gismervik, MPQM.

PS. Jeg deler gerne masterprojektet, som også indeholder litteraturanvisninger til dem, som måtte ønske at vide mere om kvalitetsarbejde. Kontakt mig på mirjam.gismervik@gmail.com

Aktivitetskalender 2025/2026

Dato	Aktivitet	Sted	Tilmeldingsfrist
23. januar	Webinar for alle caregivers	Online	Afholdt
28. januar	Webinar for småbørnsfamilier	Online	Afholdt
4. februar	Bestyrelsesmøde	Online	Afholdt
25. februar	Webinar for bostedspersonale	Online	Afholdt
14. – 15. marts	Repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser	Glostrup	Afholdt
28. marts	Fagrådsmøde	Hotel Ansgar	Afholdt
5. april	Bestyrelsesmøde	Scandic Hvidovre	Afholdt
26. april	Aktivitetsdag for småbørnsfamilier	Comwell Korsør	Afholdt
27. maj	Webinar for forældre til børn/unge med PWS under 18 år	Online	Afholdt
17. juni	Bestyrelsesmøde	Online	Afholdt
18. juni	Webinar for bedsteforældre	Online	Afholdt
24. - 28. juni	IPWSO Conference	Arizona	Afholdt
14. juli	Tur til Bakken	Dyrehavsbakken, Klampenborg	Afholdt
28. juli - 1. august	Sommerlejr	Kursuscenter Brogården	Afholdt

5. - 7. september	Bestyrelseskonference	Scandic Cph Strandpark	Afholdt
7. september	Generalforsamling	Scandic Cph Strandpark	Afholdt
14. september	Bedsteforældrekursus	Kursuscenter Brogården	Afholdt
24 - 26. oktober	Familiweekend	Kursuscenter Brogården	Afholdt
24. – 26. oktober	SPA-ophold	Comwell Borupgaard	Afholdt
30. - 31. oktober	Netværksskursus for fagpersoner	Kursuscenter Brogården	Afholdt
5. november	Værgemål v/Vibeke Larsen	Webinar	Afholdt
19. november	Fagrådsmøde	Webinar	
25. november	Livet med et mindre barn med særlige behov v/Anette Due Mdsen	Webinar	Tilmelding på www.prader-willi.dk senest 18. november
2026			
10. marts	Kompensationsydelse (merudgifter) v/Vibeke Larsen	Webinar	Information følger i PWS NYT nr. 1
19. – 21. juni	Familiweekend med jubilæumsmarkering	Kursuscenter Brogården	Information følger i PWS NYT nr. 1
27. – 31. juli	Sommerlejr med jubilæumsmarkering	Kursuscenter Brogården	Information følger i PWS NYT nr. 2
23. – 25. oktober	SPA-ophold med jubilæumsmarkering	Comwell Borupgaard	Information følger i PWS NYT nr. 2



Ændringer i Værgemålsloven pr. 1. juli 2025

D. 5. november holder PWS-foreningen et webinar om Værgemålsloven og de ændringer, der er trådt i kraft pr. 1. juli 2025. Til den tid er dette blad ikke udkommet, men arrangementet er annonceret på www.prader-willi.dk og på foreningens facebookside. Det er socialrådgiver og handicapkonsulent Vibeke Larsen, der er oplægsholder.

Nye regler for kompensationsydelse – tidligere kendt som merudgifter

I september 2025 ændredes reglerne om merudgiftsydelse til kompensationsydelse, og vi fik nye regler om udmåling, beregning, udbetaling og opfølgning.

Derfor holder vi endnu engang et webinar med Vibeke Larsen, hvor hun fortæller om de nye regler, og hvad man skal være opmærksom på.

Webinaret holdes d. 10. marts. Mere information følger i PWS NYT nr. 1, på www.prader-willi.dk og på facebook-siden.

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
Tlf.: 2246 2167
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

Klinisk diætist Rikke Louise Bjerre Christensen

Børn og Unge
Aarhus Universitetshospital
Palle Juul-Jensens Boulevard 99
8200 Aarhus N
Tlf.: 5115 9346
riloeh@rm.dk

Sygeplejerske

Julie Blicher

Center for Sjældne Sygdomme, voksne,
Rigshospitalet, Blegdamsvej 9
2100 København Ø
Telefon: 35 45 69 85
julie.blicher@regionh.dk

Socialrådgiver

Marianne Due Jensen

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

MD, PhD Malene Djursby

Afdeling for Genetik og Center for
Sjældne Sygdomme for voksne 4062
Rigshospitalet Blegdamsvej 9
2100 København Ø
Tlf.: 2182 4850
malene.djursby@regionh.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

Barnklinikken 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

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

Tlf.: 2167 1299

Mail: jyttehelgogaard@tdcadsl.dk

Næstformand

Claus Rosenager-Jepsen

Tlf.: 3119 2787

Mail: clausjeps@msn.com

Kasserer

Martin Raabjerg

Tlf.: 2425 1212

Mai: m@raabjerg.se

Sekretær

Irene Svanekær Kudsk

Tlf.: 5123 8532

irenekudsk@hotmail.com

Medlem

Jannik Sayoudi

Tlf.: 2567 2868

Mail: jls@dsioxen.dk

Medlem

Signe Andersen

Tlf.: 2920 5961

Mail: signe_rsr@hotmail.com

Medlem

Andrew Hoover

Tlf.: 5048 3867

hoovera@msn.com

Medlem

Jørgen Riis Mørk

Tlf.: 3028 2830

jorgen.mork@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

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

CVR-nummer: 13551898