



Deltagere på årets familieweekend på Brogården

Indhold

40-års jubilæum i PWS-foreningen.....	3
Familieweekend 2026 på Brogården i Middelfart	4
Fotos fra familieweekenden på Brogården oktober 2025.....	5
Fotos fra SPA-weekend.....	8
Lærkes operation for scoliose	10
Anyas operation for scoliose.....	11
Kære bedsteforældre	12
Webinar om kompensationsydelse v/handicapkonsulent Vibeke Larsen.....	12
Webinar om "Livet og hverdagen med et mindre barn med særlige behov"	13
Mund og tænder, sutte- og synkefunktion ved PWS	13
Webinar om værgemål.....	15
Hvordan kan personer med PWS bruge sociale medier på en sikker måde?.....	17
Aktivitetskalender 2026.....	18
Fagrådet for PWS	19
Bestyrelsen for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom.....	20

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

1986



2026

40-års jubilæum i PWS-foreningen



Kære medlemmer

I år er det 40 år siden, at Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom så dagens lys. En gruppe forældre repræsenterende 9 børn med PWS mødtes og etablerede foreningen med stiftende generalforsamling med bestyrelse, vedtægter og navnet "Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom". Det foregik med Susanne Blichfeldt som formand. Der er sket meget siden, og i PWS NYT nr. 2 fejrer vi jubilæet med en særudgave af bladet.

Jubilæet skal naturligvis også markeres på foreningens arrangementer, og bestyrelsen har besluttet, at det skal ske på de tre store flagskibe, familieweekend, sommerlejr og SPA-weekend, så flest mulige medlemmer er med til at fejre begivenheden. Vi kan allerede nu løfte sløret for, at der kommer rigtig god underholdning til både familieweekenden og på sommerlejren, og at der bliver brug for alle jeres sangstemmer.

Vi vil dog gerne høre alles stemmer, og derfor vil vi fra bestyrelsens side opfordre jer til at indsende en lille jubilæumshilsen 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

Vi vil så samle alle indkomne videoer til en jubilæumshilsen, der vil blive bragt på hjemmesiden og i facebook-gruppen.



Find telefonen frem, optag en lille hilsen og send videoen afsted.

Familieweekend 2026 på Brogården i Middelfart

Kære alle nuværende og kommende familieweekend-deltagere

Det er 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.

Datoen er **d. 19. – 21. juni 2026** på det velkendte Kursuscenter Brogården, Abelonelundvej 40, 5500 Strib, hvor Brohuset endnu en gang danner ramme for vores dejlige weekend.

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom fylder 40 år i år, og det skal selvfølgelig også markeres på årets familieweekend. I kan godt glæde jer! Vi får nemlig besøg af Ann og Aberne, der skal underholde os alle sammen.



Pris for deltagelse: 1000 kr. pr. voksen, 475 kr. pr. barn for de to første, 50 kr. for 3. barn og gratis for 4. barn.

Tilmelding: Senest **1. april 2026** på www.prader-willli.dk

Familieweekend			
Fra kl. 17:00: VELKOMMEN 😊 	Middag og gensyn med venner	Musik & dans 	
○ Morgen-yoga	✓ Kreative aktiviteter ✓ Hoppeborg/AirTrack (<i>hvis vejret tillader det</i>) ✓ Lægens bord m. Susanne Blichfeldt*	→ Orienteringsløb → 40-års jubilæumsfejring	
○ Morgen-yoga ✓ Kreative aktiviteter ✓ Fri leg ✓ Mooncars ✓ Oprydning			

*Indsend venligst temaer/problematikker på forhånd til lægens bord til: jls@dsioxen.dk

Vi glæder os meget til at se jer.

På gensyn fra Nina & Jannik

Fotos fra familieweekenden på Brogården oktober 2025







**Familieweekenden i 2026 finder
sted d. 19. – 21. juni
på Brogården**

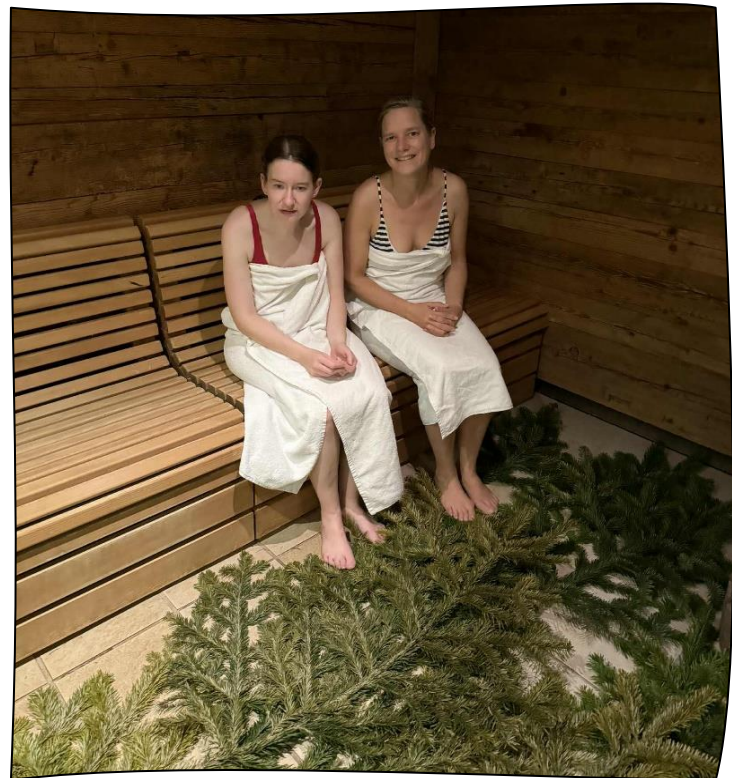
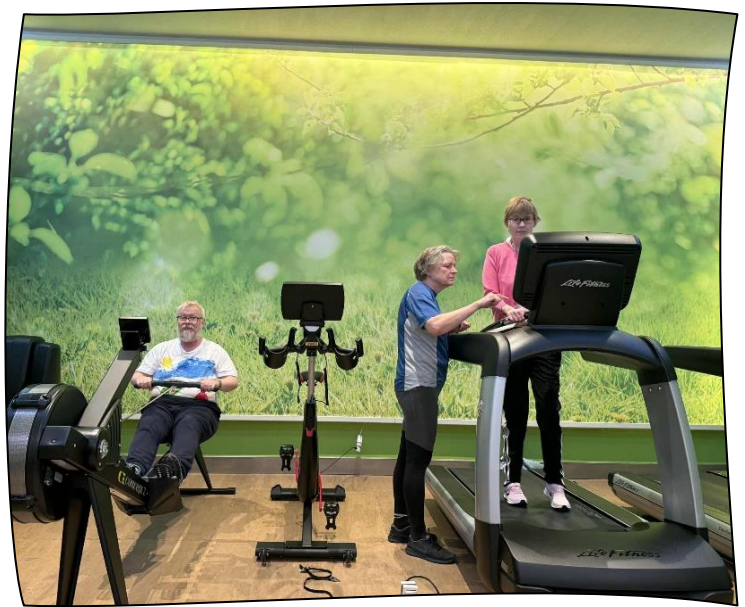


Fotos fra SPA-weekend

I weekenden d. 24. – 26. oktober var der igen SPA-ophold på Comwell Borupgaard i Snekkersten for 11 personer med PWS og deres forælder/ledsager. Som altid var der godt humør, masser af SPA og motion og ikke mindst dejligt samvær med alle dem, man kender. Vi bringer lidt forskellige fotos fra weekenden.



SPA-ophold på Comwell Borupgaard d. 23. – 25. oktober 2026



Lærkes operation for scoliose

Lærke blev opereret for scoliose d. 28.10.25. Det var en operation, som Lærke og hendes forældre havde set frem imod med både forventning og bekymring.

Lærke fik konstateret scoliose, da hun var 6 år gammel, og startede med at sove med korset, da hun var 7 år gammel. Det var i flere år stabilt, men de sidste par år begyndte hun at blive mere og mere skæv, så lægerne til sidst indstillede hende til operation.

Lærke var selvfølgelig nervøs for operationen, men hun fokuserede alligevel mest på, at hun efterfølgende skulle sove med nattøj og IKKE korset!

Operationen gik, som den skulle, og Lærke var indlagt på Odense Universitetshospital i 6 dage i alt. Vi fik lov til at vælge, om vi helst ville være på neurokirurgisk afdeling, som man oftest er som 16-årig, eller på børneafdelingen. Der var ingen tvivl hos os om, at det skulle være børneafdelingen, for Lærke ville være helt sikker på, at hun mødte hospitalsklovnene. De kom heldigvis også forbi nogle gange i løbet af indlæggelsen, og det var en fest hver gang.



Røntgen af Lærkes ryg før operationen



Lærke på dag 3



Lærke efter en gåtur

Efter indlæggelsen var Lærke hjemme i 5 uger, hvor hun stille og roligt kunne lave mere og mere. Tiden blev brugt på hvile/sove, perleplader, gåture, fjernsyn, iPad og Uno-spil. De første 1-2 uger var hårde, hvor hun fik en del smertestillende og sov meget af tiden.

Efter få uger begyndte Lærke at savne sin skole og sine venner, og hun var meget glad, da hun 5 uger efter operationen kunne komme afsted nogle timer om dagen i skole. Det blev øget til normal tid efter et par uger.

Indtil 3 måneders-kontrol på sygehuset om 2 uger, er Lærke stadig ikke med til idræt i skolen. Håndbold og ridning er også sat på pause, muligvis i op til 6 måneder.

Lærke nyder nu hver aften at kunne tage sit nattøj på og selv kunne gå i seng uden at skulle have hjælp af sine forældre til at få korsettet på og strammet. Hun har også været ude for at købe flere sæt nattøj 😊

Anyas operation for scoliose

Anya på 17 år blev diagnoseret med scoliose, da hun var cirka 7 år og har sovet med natkorset, fra hun var 8 år. Under puberteten øgedes kurven i ryggraden til 60 grader ved efterår 2024, hvor lægen anbefalede operativ korrektion. Anya blev opereret mandag d. 1. september på Rigshospitalet. Ugen inden fik vi en grundig rundvisning på afdelingen, hvor Anya kunne se, hvor hun skulle sove, og hvad hun kunne forvente før og efter operationen.

Anya og Alexandra sov på hospitalet natten før operationen, hvor de blev taget godt imod af de søde og dygtige sygeplejersker. Sygeplejerskerne tog stort hensyn til Anya, og alle havde læst den røde folder fra foreningen: "Vigtige oplysninger til sundhedspersonale". De sørgede for, at der var så meget forudsigelighed som muligt under hele opholdet på hospitalet.

Efter operationen ringede lægen og fortalte, at alt var gået efter planen, og at vi forældre kunne være sammen med Anya, mens hun vågnede i opvågningsstuen. Opvågningen gik langsomt, men Anya kunne snart mærke, at operationen var overstået. Smertestillende medicin gjorde, at hun kunne hvile sig uden smerte.



Anya sidder op for første gang efter operationen

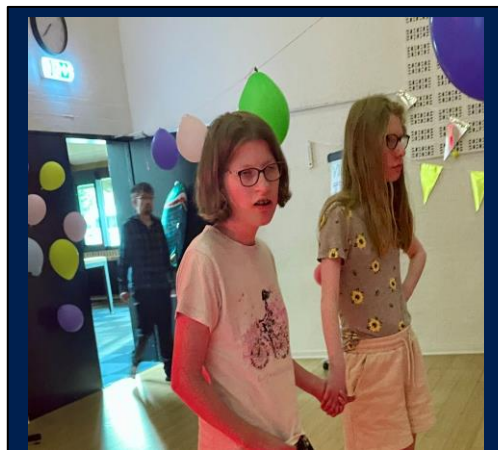
Anya blev hjulpet til gradvist at komme op at sidde, at stå og at gå kort afstande i det første døgn efter operationen. Ledninger og rør til smertestillende medicin blev fjernet fra ryggen og armene, og i de næste dage blev gåturene i afdelingen længere. Om torsdagen, tre dage efter operationen, kunne Anya gå op og ned ad trapperne, og hun fik lov til at komme hjemme allerede om aftenen. Lægen sagde, inden Anya blev udskrevet, at hun godt kunne lave alt, hvad hun havde lyst til, undtagen ridning.

Alexandra fik seks ugers orlov med tabt arbejdsfortjeneste til at passe Anya. De første to uger gik Anya gradvis længere ture i nærområdet, og hun blev bedre til at lave alt det, hun kunne inden operationen. For eksempel at komme op fra gulvet og stå. Selv at tage sko og tøj på skulle Anya genlære. I de to uger skulle smertestillende medicin nedtrappes. Vi

kunne også se, at hun havde brug for at sove mere end normalt. Hun klagede ikke over smerten, men kunne godt mærke, at det følte anderledes i ryggen.

Efter aftalen med STU'en, kom Anya tilbage på deltid tre uger efter operationen tirsdag til torsdag kl. 8.15-12.00. Anya var glad for at se sine kammerater, lærere og pædagoger igen. Efter efterårsferien (den syvende uge efter operation) startede Anya igen på fuldtid på både STU og klubtilbud.

Tre måneder efter operation var hun til kontrol hos lægen, hvor hun fik lov til at starte igen med ridefys. Det var Anya meget glad for. Hun blev lidt øm den første gang, men hun sagde, at det var musklerne og ikke ryggen. Når vi spørger Anya, hvad hun synes om rygooperationen, siger hun, at det er sejt, at lægerne kan gøre det, og at det er nemmere at sove om natten uden korsettet.



Anya og Lærke på sommerlejren 2024



Kære bedsteforældre

Har I lyst til et webinar for bedsteforældre, eventuelt med et oplæg fra en fagperson?

Det kan også være et webinar, hvor vi mødes og snakker om løst og fast, udveksler tanker og erfaring med det at være bedsteforældre til et barn eller voksen med PWS.

Skal vi mødes fysisk f.eks. på Brogaarden?

Jeg tænker webinar i marts/april og fysisk f.eks. i september som i 2025, men kom MEGET gerne med forslag til emner, tid, sted og dato. Send en mail til jorgen.mork@hotmail.com



*På bestyrelsens vegne,
Jørgen Riis Mørk*

Webinar om kompensationsydelse v/handicapkonsulent Vibeke Larsen

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom inviterer til et webinar om kompensationsudgifter (tidligere merudgiftsydelse)

Tirsdag d. 10. marts 2026 kl. 19.30 – 21

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

På denne aften sætter vi fokus på de nye regler. Vi gennemgår reglerne og sætter særligt fokus på ændringerne, herunder hvornår hører man til i gruppe 1, hvornår man hører til i gruppe 2, og hvad skal man være opmærksom på. Aftenen bliver en blanding af oplæg og rig mulighed for dialog og plads til spørgsmål.

Denne aften er især for alle, der er forældre til et barn, ung eller voksen med Prader-Willi Syndrom, men alle medlemmer er velkomne.

Præsentation af Vibeke Larsen

Vibeke er selvstændig socialrådgiver og handicapkonsulent, hvor hun tilbyder undervisning og konsulentbistand inden for handicapområdet og det psykosociale område.

Hun har de sidste 30 år beskæftiget sig med handicapområdet, og hendes erfaringsgrundlag stammer fra arbejdet som socialrådgiver og mellemlider i kommunal forvaltning og som socialrådgiver og konsulent i flere statslige rådgivnings-tilbud, herunder det tidligere Center for Små Handicapgrupper. Derudover har hun igennem årene samarbejdet med en række handicaporganisationer. Vibeke har selv erfaringer som pårørende, idet hun er søster og værge til en bror med Downs syndrom.

Tilmelding senest 1. marts 2026 via www.prader-willi.dk Link til zoom sendes til tilmeldte 9. marts.



Webinar om "Livet og hverdagen med et mindre barn med særlige behov"



Sidst i november havde foreningen endnu engang fornøjelsen af at afholde et webinar med psykolog og familierapeut Anette Due Madsen, denne gang rettet mod forældre til mindre børn med særlige behov. Der var fin tilslutning til arrangementet, og der var meget genkendelighed fra egen situation i det, Anette fortalte om.

Først og fremmest sættes man i et helt særligt forhold til fagpersoner (sundhedsmæssigt, kommunalt, pædagogisk m.fl.). De fylder meget i livet med et barn med særlige behov, og oftest er de "uønskede" i familien, men nødvendige, fordi man er afhængig af dem og systemerne.

Anette fortalte også om, at de drømme om familie, de fleste har, brister, når man får et barn med særlige behov, og så banker sorgen og bekymringerne på og flytter ind. Som forældre rammes man psykologisk, biologisk og relationelt, og mor og far reagerer forskelligt, hvilket under disse omstændigheder kan det være en styrke. Vigtigst er det at give hinanden plads til at være forskellige, og Anettes bedste råd til forældre er at lytte til hinanden på en aktiv måde. I en dialog kan det lyde: Kære mand/kone, hvor er det interessant, hvad du siger. Det vil jeg gerne høre mere om (i stedet for at tænke over et svar, mens den anden part taler). Det giver den anden part værdi, og man indtager rollen som aktiv lytter.

Når man får et barn med særlige behov, og der også er søskende i familien, rammes man konstant over dårlig samvittighed overfor søskende. De bliver børn, der ofte står på "vent", men også de har brug for, at man "besøger deres land", så de kan blive set og hørt.

I forhold til nære relationer vil man altid føle sig anderledes. Det er ok at føle sig jaloux på de andre, der har et helt almindeligt familieliv. Som forældre oplever man ofte, at nære venner aldrig vil kunne sætte sig ind i og forstå kompleksiteten af den situation, man befinder sig i. Oftest ser de kun barnet, når det går godt, og ikke alt det svære, der ligger bagved. For nære relationer kan det være vanskeligt at forholde sig til det, man ikke ser – simpelt hen fordi det er for svært.

Anette Due Madsen, der selv er mor til et nu voksent udviklingshæmmet barn, har udgivet bogen "Uden manual – at være forældre til et barn med særlige behov", som rummer mange personlige fortællinger og løfter temaer omkring dette særlige liv op på et fagligt psykologisk plan, hvor forældre, pårørende og fagfolk kan opleve sig genkendt og inspireret.

Mund og tænder, sutte- og synkefunktion ved PWS

Der er mange ting, der er særlige i munden, når man har PWS. Spædbarnet med PWS har i starten svært ved at die/sutte og synke og må sondemades.



Mundmotorikken hos spædbarnet med PWS minder på mange måder om det, man ser hos et barn, der er født meget for tidligt. Det, man dog skal vide, er, at ved PWS fungerer muskler i spiserør og mavemund ofte ikke helt normalt. Motorikken er svagere. Hos det lille barn er der risiko for tilbageløb af mad fra mavesækken gennem spiserør, og der er risiko for, at barnet får maden "op igen" og i den gale hals. Medicinsk taler


man om begrebet fejlsynkning og ved PWS "silent aspiration", hvis barnet ikke hoster, når maden er på vej ned i luftvejene, og så er der risiko for lungebetændelse.

Muskulatur i mund, svælg og spiserør kan fortsat være mere slap end normalt, både hos større børn og voksne. Derfor ser vi hos nogle, at de sidder med åben mund, når de spiser og tygger, savler og hoster måske, hvis de er ved at fejlsynke.

Mange gange ses ved måltidets afslutning, at der er føderester på tænderne, og undersøgelser med fiberskopi har vist, at der kan sidde føderester hele vejen fra mund og svælg og ned gennem spiserør, hvor det normale er, at muskulaturen så at sige "får det hele ned" i mavesækken, når man synker. Dertil kommer, at spytdannelse kan være mindre ved PWS end normalt, hvilket også bidrager til, at madrester sidder fast i mund og på tænder.

Nogle med PWS kan have svært ved at tygge, men har tendens til at spise hurtigt og "proppe" sig med risiko for at blive kvalt i maden, hvis der er større klumper, der sidder fast i svælget.

Gode råd

 **Når spisningen er slut, så drik ½ glas vand for at "skylle efter".**

 **Personen med PWS bør ikke sidde alene og spise uden en omsorgsperson i nærheden.**

Reflux

Reflux betyder tilbageløb. I medicinsk sprogbrug referer det oftest til tilbageløb af mavesyre op gennem spiserør, evt. helt op til munden. Vi kender følelsen som det, man kalder "halsbrand."

Det viser sig igen på grund af slap muskulatur ved mavemund og spiserør, at mange med PWS har reflux, men måske bemærkes det ikke på grund af høj smertetærskel.

Reflux kan være skyld i syreskade på tænderne, som ses hos mange med PWS. Ofte er syreskade tilskrevet coca cola, frugtsaft osv., men ved PWS kan det skyldes reflux. Det er vist ved en stor norsk undersøgelse for år tilbage. Det er vigtigt at fortælle tandlægen om denne risiko. Det samme sker hos børn og voksne, der "ruminerer", dvs. gylper maden op i munden efter måltidet.

Tænderne

Tandfrembrud og skift fra mælketænder til blivende tænder sker som oftest til normal tid for alderen med de store variationer, der kan være normalt - ofte familiært betinget.

Hos nogle børn bliver mælketænder hurtigt nedslidt på grund af svag emalje, men de blivende tænder har som regel hel normal struktur og størrelse. Ikke sjældent ser man, at kæben er mere smal end normalt, og tænderne kan ikke helt få plads, så det kan blive nødvendigt med tandretning og måske udtrækning af nogle af tænderne, hvilket også kan være nødvendigt for alle andre børn.

Hvis tænderne passes godt, er der ikke større risiko for "huller" (cariesangreb) end hos andre. Men det kræver megen opmærksomhed på grund af de særlige forhold beskrevet ovenfor.

Sidder der madrester på tænderne, kan det fremme cariesangreb, og er der ofte reflux, skades tænderne. Ideelt ville det være at skylle munden efter hvert måltid og børste tænderne med en blød børste.

Det anbefales, at man løbende taler med tandlægen om, hvad man bedst kan gøre, når en person med PWS er berørt af de forhold, som er beskrevet ovenfor. Om der skal bruges en speciel fluortandpasta, om elektrisk tandbørste kan anbefales, om der skal foretages særlig pensling og "maling" på tænderne for at forstærke dem.

Tandbørstning

Tandbørstning kan være vanskeligt. De første år har man ikke motorik modnet nok til selv at gøre det. En god ide er at lære barnet at børste tænderne korrekt, men sikre - også hos den voksne - at det sker. Nogle - også voksne - vil have brug for hjælp til tandbørstning hver dag. Det bør være en rutine som meget andet ved personlig hygiejne.

Udgift til tandbehandling

Børn følges som regel hos den kommunale tandpleje indtil det 22. år. Herefter overgår man til privat tandlæge. For voksne anbefales generelt tandlægebesøg hvert ½ år, men ved PWS kan der være behov for hyppigere kontrol og behandling.

Betaling af tandbehandling kan i nogle tilfælde være dyr for voksne, hvor der måske ikke har været passet nok på tænderne eller efter svær syreskade eller andre forhold.

Der er særlige tilskudsregler, når man har en sjælden sygdom. Det er vigtigt at få den rette behandling, så økonomien skal ikke være en hindring. Tænder og smilet betyder meget, når man er sammen med andre mennesker.

Med diagnosen PWS kan man blive henvist til "Odontologisk Videnscenter" enten på Rigshospitalet i København eller Århus Universitetshospital i Skejby. Begge steder er man interesseret i at samle viden om PWS. Egen tandlæge kan henvise.

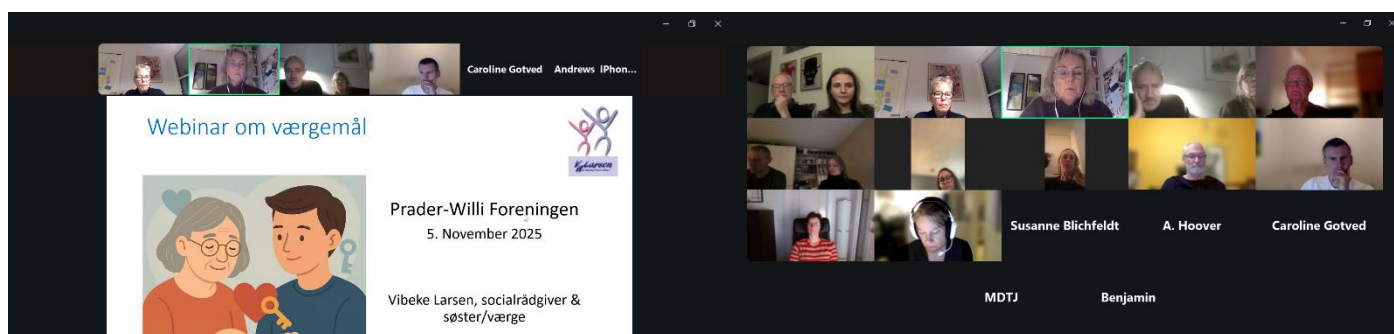
Yderligere information

[Særligt tilskud til tandbehandling for udvalgte patientgrupper \(§166-ordningen\) | Sundhedsstyrelsen](#)

[Bekendtgørelse om tandpleje](#)

*Susanne Blichfeldt, speciallæge
Fagrådet for PWS-DK*

Webinar om værgemål



I november havde foreningen virtuelt besøg af socialrådgiver Vibeke Larsen, der skulle fortælle om værgemål. Værgemål er omfattet af "Værgemålsloven", og i 2025 kom der nye regler til loven.

Hvorfor værgemål?

Nogle personer er på grund af deres helbred ikke i stand til at handle på egne vegne i økonomiske og personlige forhold. I en sådan situation kan det være nødvendigt, at vedkommende kommer under et såkaldt værgemål, hvor en anden – en værge – kan handle på vedkommendes vegne. Det er Familieretshuset, der iværksætter et værgemål og beskikker en værge.

Forskellige former for værgemål

Der findes forskellige former for værgemål, der kan tilgodese borgerens interesser:

- ✚ Personligt værgemål (vigtige beslutninger om personlige forhold og af juridisk karakter)
- ✚ Økonomisk værgemål (administration af formue og indtægter, retshandlinger)
- ✚ Samværgemål (borger og værge handler i forening)
- ✚ Fratagelse af den retlige handleevne (kun økonomi, fratagelse af hel eller delvis umyndiggørelse)

Hvem kan ansøge om værgemål?

- ✚ Den pågældende selv
- ✚ Ægtefælle, børn, forældre, søskende eller andre blandt de nærmeste (efter fyldte 18 år)
- ✚ Værgen
- ✚ Kommunalbestyrelse, regionsråd eller politidirektøren

Ansøgningsproces

Telefonisk kontakt til Familieretshuset → Familieretshuset sender ansøgningsblanket → Lægebesøg for attest → Ansøgning og udtalelser sendes til Familieretshuset → Sagen behandles i Familieretshuset, og der træffes afgørelse om evt. etablering af værgemål. Der kan tidligst ansøges om værgemål 6 måneder før, borgeren fylder 18 år.

Opgaver for værgen

Har man fået tildelt et værgemål, skal værgen først og fremmest varetage interesserne for den, der er iværksat værgemål. Det er værgens opgave at handle på den værgedes vegne i de spørgsmål, som **værgemålet omfatter**. Værgens adgang til at handle er ikke ubegrænset. Nogle økonomiske handlinger (dispositioner), skal værgen have Familieretshusets forudgående godkendelse til. En evt. formue skal anvendes til gavn for den, der er under værgemål. Værgen skal udarbejde årligt regnskab over sin administration af midler.

Hvis værgemålet omfatter en formue på 150.000 kr. eller mere, må værgen ikke lade formuen stå i et almindeligt pengeinstitut. Formuen skal indsættes i en **godkendt forvaltningsafdeling**. En forvaltningsafdeling er en særlig afdeling af en bank, som er godkendt af Justitsministeriet til at bestyre midler for blandt andre personer under værgemål. Hvis formuen står i en forvaltningsafdeling, skal regnskabet sendes til forvaltningsafdelingen. Det er muligt for værgen at undgå udarbejdelse af regnskab, hvis forvaltningsafdelingen betaler alle faste udgifter og blot en gang om måneden overfører et lommepegebeløb til en konto, værgen disponerer over. Er der spørgsmål til værgemål, kan man henvende sig til Martin Raabjerg.

Yderligere information kan fås via

Familieretshuset

<https://familieretshuset.dk/vaergemaal-sider/vaergemaal>

LEV

<https://www.lev.dk/viden-om/fa-hjaelp-hos-lev/digital-radgivning/alt-om-vaergemaal/>

Borger.dk

<https://www.borger.dk/samfund-og-rettigheder/Myndighed-og-vaergemaal/Vaergemaal>

Fagpersoner, der arbejder med personer med PWS i børneinstitution, skole, fritidstilbud, botilbud og andre steder inviteres til kursus i PWS-netværket

**Torsdag d. 22. oktober – fredag d. 23. oktober 2026
på Kursuscenter Brogården.**

Sæt X i kalenderen – program følger i PWS NYT nr. 2

Hvordan kan personer med PWS bruge sociale medier på en sikker måde?



Af Lisa Graziano, M.A., LMFT. Blogindlæg på <https://www.pwsausa.org/>

De fleste børn og voksne med PWS vil meget gerne have venner, men for de fleste kommer venskaber ikke let.

Ved første øjekast virker sociale medier som en nem måde for personer med PWS at skabe venskaber på. Uanset om det er via Facebook, X (tidligere Twitter), Instagram, Snapchat eller TikTok, via computere, smartphones, iPads og/eller onlinespil, er der altid en let tilgængelig platform til at interagere med nogen i et virtuelt fællesskab et sted i verden.

Udfordringen er, at de fleste børn og voksne med PWS mangler de nødvendige færdigheder til at bruge sociale medier ansvarligt og sikkert.

Brug af sociale medier

Brug af sociale medier kræver både eksekutive og sociale færdigheder. Har man – som ved PWS – ikke disse færdigheder, bliver brugen af sociale medier ikke bare udfordrende, men potentielt farlig.

Eksekutiv funktionsevne omfatter:

1. God dømmekraft
2. Tilstrækkelig impuls kontrol, selvkontrol
3. Evne til at ændre tankegang, justere planer
4. Evnen til at se andres perspektiv
5. Evne til at opleve tidens gang, estimere tiden, styre tiden
6. Evne til selvovervågning, selvregulering og håndtering af følelser

Sociale funktionsfærdigheder omfatter:

1. Effektive kommunikationsevner
2. Effektiv evne til at læse nonverbale signaler
3. Empati
4. Lyttefærdigheder, at være opmærksom, forstå og vise taleren, at de bliver hørt
5. Følelsesregulering
6. Evne til at løse konflikter
7. Samarbejde og teamwork
8. Assertivitet ved klart at udtrykke behov, ønsker og rettigheder uden aggression eller passivitet
9. Social bevidsthed, herunder forståelse for og overholdelse af uskrevne sociale regler og skikke (f.eks. lad være med at pille næse offentligt osv.)

Overvej scenariet, hvor personen med PWS modtager en besked, hvor der anmodes om et billede af deres private dele i bytte for venskab. Det stærke ønske om venskab kombineret med mangel på dømmekraft og impuls kontrol kan blive problematisk. Hvis personen med PWS er 18 år eller ældre, og den anden part er mindreårig, opstår en alvorlig juridisk situation.

Eller overvej scenariet, hvor personen med PWS, som opfatter en samtale positivt, når den anden faktisk udviser mobning. Uden evnen til at se tingene fra en andens perspektiv og uden evne til effektivt og venskabeligt at løse konflikter, kan der opstå alvorlige sårede følelser eller værre. På den anden side har jeg set personer med PWS brutalt mobbe andre, engagere sig i manipulerende eller intimiderende adfærd i et forsøg på at opnå mad, genstande, forhold eller højere social status.

Vi ved fra PWS-specialisterne Janice Forster, M.D. og Linda Gourash, M.D. (begge USA), at kerneegenskaber ved PWS inkluderer kognitiv rigiditet og en overdreven trang til belønning, ikke kun til mad. Fordi hjernens "bremser" ikke fungerer korrekt, har hjernens lystcenter en tendens til at køre på overdrive. "Nok" er *aldrig* nok, uanset om det er mad, snak, at stille spørgsmål, dosering af sæbe, bruge toiletpapir, tid til elektronik, samle ting – inklusive at samle "venner"

på Facebook ved at lukke *alle* ind uden at dømme. Jeg kan ikke tælle, hvor mange seksuelt provokerende billeder af "venner" på Facebook, jeg har slettet fra min søns konto gennem årene.

Mange med PWS oplever, at hvis det bliver set, læst eller hørt på sociale medier, så *må* det være sandt. Ofte vil ingen fornuftig argumentation skabe en ændret holdning. Denne kognitive ufleksibilitet kombineret med behovet for, at tingene er, som individet *ønsker* dem, ikke som de *er*, plus en grad af naivitet og manglende evne til at se tingene fra en andens perspektiv, kan føre til, at det bliver vanskeligt at vurdere fjendtlige, risikable og farlige intentioner eller konsekvenser.

Omsorgspersoners hjælp til sikker adgang til sociale medier?

For det første skal vi forstå, at personer med PWS *har brug for støtte* for at kunne bruge sociale medier sikkert. Vi skal tilbyde støtte til brug af sociale medier og smartphones på samme måde, som vi generelt yder støtte.

1. **Overvågning. Begræns** adgangen til elektronik, så den benyttes, mens man er i samme rum. Sørg for at sidde, så det er muligt at se, hvad der foregår på skærmen.
2. **Gennemgå regelmæssigt alle sociale medieplatforme** ved at tjekke historik, kommunikation osv.
3. **Brug forældrekontrol** på alle internetforbundne enheder og sociale medieplatforme.
4. **Aftal, hvor meget tid der må bruges på elektroniske enheder.** Fx: Vil du på Instagram i 20 minutter eller 25 minutter i dag/hver dag?"

Selvfølgelig findes der utallige andre måder at hjælpe personer med PWS med adgang til sociale medier sikkert og ansvarligt afhængig af alder og funktionsniveau.

Aktivitetskalender 2026

Dato	Aktivitet	Sted	Tilmeldingsfrist
17. februar	Bestyrelsesmøde	Virtuelt	
10. marts	Kompensationsydelse v/Vibeke Larsen	Webinar	Tilmelding senest 1. marts på www.prader-willi.dk
11. marts	Fagrådsmøde	Hotel Plaza, Odense	
25. april	Bestyrelsesmøde	Scandic Hvidovre	
26. maj	Bestyrelsesmøde	Virtuelt	
19. – 21. juni	Familieweekend med jubilæumsmarkering	Kursuscenter Brogården	Tilmelding senest 1. april på www.prader-willi.dk
27. – 31. juli	Sommerlejr med jubilæumsmarkering	Kursuscenter Brogården	Information følger i PWS NYT nr. 2
15. september	Low Arousal v/Bo Hejlskov Elvén	Webinar	Information følger i PWS NYT nr. 2
18. – 20. september	Bestyrelseskonference	Scandic CPH, Strandpark	
20. september	Generalforsamling	Scandic CPH, Strandpark	Information følger i PWS NYT nr. 2
23. – 25. oktober	SPA-ophold med jubilæumsmarkering	Comwell Borupgaard	Information følger i PWS NYT nr. 2
23. – 24. oktober	Kursus for PWS-netværket	Kursuscenter Brogården	Information følger i PWS NYT nr. 2
21. november	Bestyrelsesmøde		

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 Karlstadmodellen

Mette Sørensen

Agertoften 6
2860 Solrød Strand
Tlf. 5260 2526
Mettesoerensen433@hotmail.com

Sygeplejerske Bolette Færch Petersen

Center for Sjældne Sygdomme
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9 2100 København Ø
Tlf. 3545 5003
bolette.færch.petersen@regionh.dk

Talepædagog,

Vejleder i Karlstadmodellen

Ellen Bjerre Jensen

Vindingevej 45
4000 Roskilde
Tlf. 2879 9365
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

Senior International Medical Manager

Anders Johansen

Adresse: Søbyvej 27, Søby
5700 Svendborg
Telefon: 29 36 68 36
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
kontakttet

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 Svanevær 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