



Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom 1986 - 2026



Indhold

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom fylder 40 år	3
Generalforsamling i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom	4
Velkommen til sommerlejr på Brogården 2026	5
Sommerlejr på Kursuscenter Brogården uge 31	6
En weekend med motion, massage, spa og hyggeligt samvær	7
Rejsekortet	7
Kursus for fagfolk inden for PWS-området 2026	8
Kære forældre	9
Webinar med psykolog Bo Hejlskov Elvén	10
 Nyt bosted for PWS åbner – Birkevang 	11
Familiedag på Fejø.....	12
Årsberetning Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom	13
Fagrådets beretning	15
Regnskab 2025 – Resultatopgørelse.....	18
Regnskab 2024 - Balance	19
Jubilæumsindlæg.....	20
1990 - 1991	21
1992 – 1993.....	22
1993 – 1994.....	23
1994 - 1995	24
1995 - 1996	25
1997 - 1999	26
2000 - 2002	27
2003 - 2004	28
2005 – 2007.....	29
2008 – 2009.....	30
2010 – 2011.....	31
2012 - 2013	32
2014 – 2016.....	33
2017 – 2018.....	34
2018 – 2020.....	35
2020 - 2021	35
2021 - 2022	37
2022 – 2023.....	38
2023 - 2024	39
2024 – 2025.....	40
2025 – 2026.....	41
Spørgeskemaundersøgelse – resultat.....	41

PWS 9. 10. 11 sept. 88.....	42
Spørgeskemaundersøgelse om PWS og kost.....	43
Fotos fra arkiv og PWS NYT 1995 – 2026.....	44
1986-2011 Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom – 25 år.....	70
Tale ved 25-års-jubilæet for stiftelsen af den danske forening.....	71
Aktivitetskalender 2026.....	73
Omsorgstræthed hos pårørende til mennesker med udviklingshandicap.....	73
Opfølgning på de nye regler for kompensationsydelse.....	74
Fagrådet for PWS.....	75
Bestyrelsen for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom.....	76

Deadline for næste nummer af PWS NYT: 1. oktober 2026

PWS NYT udgives af Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom og sendes gratis til alle medlemmer 4 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: bm@vibkat.dk



Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom fylder 40 år

Det er sikkert ikke gået manges næse forbi, at Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom i år kan fejre sit 40-års jubilæum. Det markeres selvfølgelig på de arrangementer, der finder sted i år, og vi håber, I vil tage godt imod de indslag, der vil forekomme.

Vi fejrer også jubilæet med udgivelsen af dette nummer af PWS NYT. I 2016, da foreningen fyldte 30 år, udgav vi foreningens historik gennem 30 år, og vi har nu udvidet jubilæumsnummeret og bygget på med de sidste 10 år, så I sidder med samlede indtryk af foreningens historie til dato.

Det er fantastisk at kunne følge den udvikling på PWS-området, der er sket siden 1986. Diagnosemæssigt, medicinsk og pædagogisk er der gjort store fremskridt, men der er fortsat meget tilbage at ønske, og der er fortsat meget tilbage at arbejde for. Derfor er der stadig brug for stærke kræfter i bestyrelsesarbejdet, og vi appellerer her især til småbørnsfamilierne om at stille op til bestyrelsesvalget, så bestyrelsen fortsat kan være repræsentativ i forhold til medlemmerne.

Vi håber, I vil nyde bladet og ønsker god læsning.

Vi appellerer til småbørnsfamilierne om at stille op til bestyrelsesvalget, så bestyrelsen kan være repræsentativ i forhold til medlemmerne.

Generalforsamling i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

Indkaldelse til generalforsamling



søndag d. 13. september 2026 kl. 11

på Scandic CPH Strandpark, Amager Strandvej 401, 2770 Kastrup

Dagsorden

1. Valg af dirigent.
2. Formandens beretning (se s. 12 i dette blad).
3. Kassererens beretning om det reviderede regnskab (se s. 17 i dette blad).
4. Fastsættelse af kontingent 2027.
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 Jytte Helgogaard, Martin Raabjerg, Claus Rosenager-Jepsen og Signe Andersen. Signe Andersen modtager ikke genvalg.
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 <https://prader-willi.nemtilmeld.dk/26/> senest d. 1. september 2026



Velkommen til sommerlejr på Brogården 2026

Mandag	Tirsdag	Onsdag	Torsdag	Fredag
	Morgenmad kl. 8.30-9.30	Morgenmad kl. 8.30-9.30	Morgenmad kl. 8.30-9.30	Morgenmad kl. 8.30-9.30 (madpakker laves fra kl. 8)
	Linedance kl. 9.30-10.30 	Linedance kl. 10-11 	Billard/bordtennis kl. 10-12 	Hjemrejse - vi håber, vi ses igen næste år 😊
	Kreaværksted kl. 10-12 og billard/bordtennis kl. 10-12 	Kreaværksted kl. 9.30-12	Kreaværksted kl. 10-12	
	Frokost kl. 12	Frokost kl. 12	Frokost kl. 12	
	Kreaværksted kl. 13-15	Sport kl. 13 	Fest oppyntning kl. 13-14 	
Ankomst – velkommen til en dejlig uge her på Brogården 😊	Billard/bordtennis kl. 13-15 		Fernisering kl. 14	
Eftermiddagsdrik kl. 15	Eftermiddagsdrik kl. 15	Eftermiddagsdrik kl. 15	Eftermiddagsdrik kl. 15	
Kort infomøde for personalet kl. 16	Fællesgåtur kl. 15.30	Fællesgåtur kl. 15.30		
Aftensmad kl. 18	Aftensmad kl. 18	Aftensmad kl. 18	Fællesbillede kl. 17.15 Aftensmad kl. 17.30	
Stjerneløb kl. 19.45	Sangaften kl. 19.30 	Banko kl. 19.30-20.30	Festaften kl. 19 	
Aftendrik kl. 21	Aftendrik kl. 21	Aftendrik kl. 20.30	Aftendrik kl. 21	
Godnat Ro på fællesarea- lerne kl. 22	Godnat Ro på fællesarea- lerne kl. 22	Godnat Ro på fællesarea- lerne kl. 22	Godnat Ro på fællesarea- lerne kl. 22	

Sommerlejr på Kursuscenter Brogaarden uge 31

Så er det igen blevet tid til at invitere til sommerlejr på Kursuscenter Brogården fra d. 27. - 31. juli 2026, og vi håber, I alle glæder jer til en helt forrygende uge.

På sommerlejren 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. Hvis man påtænker at overnatte efter Åbent Hus, skal man kontakte Christina.

40-års jubilæum

Vi skal selvfølgelig også fejre foreningens 40-års jubilæum. I den anledning får vi besøg af Johnny Hansen (ham fra Kandis), der kommer og synger med os tirsdag aften til vores sangaften. **GLÆD JER.**



Praktiske oplysninger

Tilmelding: Online og senest **12. juni 2026** på <https://prader-willi.nemtilmeld.dk/29/> Alle deltagere - både personer med PWS samt personale/pårørende/ledsagere - skal tilmeldes enkeltvis.



Pris pr. deltager i dobbeltværelse er 2.825 kr. For enkeltværelse med delebad er prisen 3.300 kr. pr. person. I tilfælde af personaleskift i løbet af ugen beregnes et tillæg på 400 kr. for mindre rengøring. Beløbet indbetales **senest 12. juni 2026** 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**

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.

Weekenden foregår på Comwell Borupgaard i Snekkersten fra fredag d. 23. oktober til søndag d. 25. oktober 2026



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



Weekenden starter fredag d. 23. oktober, hvor der er indtjekning fra kl. 14. Vi mødes til middag i Orangeriet kl. 18.30. Opholdet slutter igen søndag d. 25. oktober efter frokost. Der er udtjekning senest kl. 13. Har du specielle ønsker til maden, fx vegetarkost eller allergier, skal der gøres opmærksom på det i tilmeldingen.



Vi skal selvfølgelig også fejre foreningens 40-års jubilæum. Det hører I mere om under opholdet.

Der er mulighed for at booke diverse behandlinger på Comwell Borupgaards hjemmeside <https://www.comwell.com/hoteller/comwell-hotel-borupgaard/spa> **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 <https://prader-willi.nemtilmeld.dk/27/> senest d. 10. september 2026, hvor betaling også foregår.

Har du spørgsmål til opholdet, kan du skrive til Jytte på jyttehelgogaard@tdcads1.dk eller tlf. 2167 1299.



På gensyn til en hyggelig weekend

Rejsekortet

Det fysiske rejsekort udfases d. 28. maj 2026. I stedet kommer to nye løsninger: Rejsekort som app og Basiskortet.

Rejsekort-appen er til personer med smartphone, MitID og betalingskort eller MobilePay. Pensionister over 67 år får automatisk rabat, mens førtidspensionister skal ansøge.

Har du ikke smartphone, eller foretrækker du et fysisk kort, kan du vælge Basiskortet. Læs mere www.rejsekort.dk

Kursus for fagfolk inden for PWS-området 2026

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

Tidspunkt: Torsdag den 22. oktober kl. 9 til fredag den 23. 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)

- **Fra ung til gammel – om PWS** v/ Susanne Blichfeldt, overlæge og mor til borger med PWS
- **Gruppedrøftelser ud fra oplæg.** Evt. formulere spørgsmål til panelet
- **Frokost**
- **Seksualitet** v/Gitte Duelund, pædagog og seksualvejleder på Grankoglen/SUA
- **Regulering af adfærd ved PWS** v/Nina Navntoft-Pedersen, psykologfaglig koordinator i SUA samt psykolog i Fagrådet
- **Gruppedrøftelse ud fra oplæg.** Evt. formulere spørgsmål til panelet
- **Panel: Opsamling af spørgsmål fra grupperne. OBS! Medbring gerne en faglig udfordring fra jeres praksis til panelet.** I panelet sidder: Susanne Blichfeldt, Gitte Duelund, Nina Navntoft-Pedersen og Christina Birkedal (pædagogisk leder, Solvang) og måske flere
- **Middag og hygge**

Program fredag

- **Morgenmad**
- **Videoer om livet med PWS**
- **Gruppedrøftelser ud fra oplæg og fælles opsamling**
- **Den gode samtale om trivsel,** v. Sara Holm, Sopra Konsulenterne. Cand.mag.pæd.psych, specialkonsulent og VISO-specialist

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.

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

Kursus for fagfolk inden for PWS-området 2026

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/28/>

Tilmeldingsfrist: 15.09.2026 (afbud senest 01.10.2026 for refundering af betaling)

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

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom bidrager med økonomisk støtte. Ved sponsorat til kurset er man velkommen til at kontakte Karin Birkedal på 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*

Kære forældre

I efteråret er det atter tid til det årlige kursus for fagfolk inden for PWS-området. I år vil vi gerne præsentere video-materiale fra beboere og/eller forældre. Videoerne skal være korte (3-8 minutter) og fremvises kun for fagfolk bag lukkede døre på PWS-kurset i oktober 2026

Videoen er jeres historie, som vi håber, I vil dele med os, så vi kan blive endnu bedre til at støtte og hjælpe jer forældre.

Fortæl f.eks. lidt ud fra disse spørgsmål, eller lav jeres eget lille indslag.

- Alder på jeres børn/voksne.
- Går vedkommende i børnehave/skole/er i institution/er fraflyttet hjemmet eller andet.
- Hvordan påvirkede det jeres familie, da I fik et barn med PWS.
- Jeres største udfordringer
- Føler I jer ofte misforstået (godt, hvis I kan komme med konkrete eksempler som f.eks. X/Y sagde/gjorde)
- Hvor føler I, at I får god hjælp og støtte.
- Et særligt råd, I vil give med på vejen.

På forhånd mange tak for jeres bidrag.

Venlig hilsen

Karin Birkedal, Helle Vang Appelby og Christina Brydegaard
Planlægningsgruppen for PWS-Kursus

Vil I høre mere?

Skriv til karin@solvangfejoe.dk
Videoer kan senest **1. august 2026**
sendes til
christina@solvangfejoe.dk

Webinar med psykolog Bo Hejlskov Elvén



Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom inviterer til webinar med psykolog Bo Hejlskov Elvén

Tirsdag d. 15. september 2026 kl. 19 – 21

I den spørgeskemaundersøgelse, som foreningen udsendte for et års tid siden, gav næsten alle udtryk for, at den særlige adfærd, der er knyttet til PWS, er en af de største udfordringer i livet med et barn/voksen med PWS.

På dette webinar får deltagerne viden om, hvordan adfærd kan forstås som kommunikation, hvordan man håndterer svære situationer og undgår konflikter i hverdagen som pårørende til et barn, en ung eller en voksen med PWS.

Der gives en introduktion til den pædagogiske metode Low Arousal, som i stigende grad anvendes af socialpædagoger, og som man som pårørende også kan have stor gavn af. Metoden hjælper med at

- ◆ forebygge konflikter
- ◆ skabe mere ro og tryghed i samspillet
- ◆ forstå og håndtere adfærd med respekt og lavt stressniveau

Deltagerne får konkrete redskaber, der kan bruges med det samme – uanset om man er forælder, søskende, nær relation eller pædagogisk personale til en person med PWS.

Bo vil endvidere komme ind på de særlige udfordringer om selvbestemmelsesret, der er forbundet med PWS. Udfordringer med både at få personen til at føle, at han eller hun har selvbestemmelse, begrænse muligheden for overspisning og samtidig holde sig indenfor lovens rammer.

Om Bo Hejlskov Elvén

Bo Hejlskov Elvén er autoriseret psykolog og en af Nordens førende eksperter i Low Arousal – en metode til at forebygge konflikter og skabe trygge relationer. Med over 25 års erfaring i det socialpædagogiske felt har han arbejdet med mennesker med udviklingshandicap i både offentlige og private rammer, og han har superviseret på botilbud med beboere med Prader-Willi Syndrom.

Bo er kendt for sin evne til at omsætte kompleks teori til konkrete, brugbare værktøjer og for sin engagerende formidling, hvor praksis og deltagerinddragelse er i fokus. Han er forfatter til flere bøger om pædagogik. Se evt. <https://hejlskov.se/> for yderligere oplysninger om pædagogik, materialer m.m.

Webinaret er for foreningens medlemmer og vil være nyttigt for alle aldersgrupper, hvad enten man har hjemmeboende børn, udeboende voksne børn eller er ansat på et bosted med beboere med PWS. Webinaret er gratis.

Tilmelding foretages senest d. 11. september via <https://prader-willi.nemtilmeld.dk/25/>



Link til zoom sendes til tilmeldte d. 14. september 2026

🌿 Nyt bosted for PWS åbner – Birkevang 🌿



Vi er glade for at kunne fortælle, at Birkevang åbner som en underafdeling til Solvang på Fejø.

Birkevang kommer til at lægge i Nørre Alslev på Falster, og vi forventer at åbne i løbet af efteråret 2026. Den præcise dato kommer, når vi er længere i renoveringsprocessen. Det bliver et mindre bosted med plads til 5 beboere med PWS.

Vi har på nuværende tidspunkt 4 ledige pladser, og hvis du eller en pårørende kunne være interesseret i at høre mere om tilbuddet eller komme forbi og se stedet, er du meget velkommen til at kontakte os.

Kontakt:
Christina Birkedal (daglig leder)
51 49 80 37

Familiedag på Fejø

Lørdag d. 9. maj havde beboere og personale inviteret til familiedag på botilbuddet Solvang. Vejret var heldigvis med os, så vi kunne være udenfor hele dagen.

Vi startede i stalden, hvor beboerne udfordrede os med først strigling og hovrensning af hestene og derefter ride- eller trækture med hestene på WE-banerne.



Frokosten blev indtaget udenfor i de landlige omgivelser 😊 og så gik turen til Solvangs genbrugsbutik COX, hvor der blev handlet.



Om eftermiddagen var der mulighed for en tur i massagestolen og en gåtur ved vandet, inden den lækre aftenmad blev serveret for os.



Tak for en fantastisk og hyggelig dag 😊

Hilsen Hanne og Jytte

Årsberetning Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

Formandsberetning

Konstituering af bestyrelsen

På første bestyrelsesmøde efter sidste års generalforsamling konstituerede bestyrelsen sig med undertegnede som formand, Claus Rosenager-Jepsen som næstformand, Martin Raabjerg som kasserer og Irene Svanevær Kudsk som sekretær. De øvrige bestyrelsesmedlemmer er Jannik Sayoudi, Signe Andersen, Andrew Hoover og Jørgen Riis Mørk.

Tilbud til medlemmerne

Det forgangne år fra september 2024 til september 2025 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 fået fast fodfæste. I PWS NYT bliver der løbende refereret fra de forskellige tilbud, ligesom relevante slides lægges på hjemmesiden. Vi opfordrer til, at medlemmerne deltager i disse webinarer, da det er målrettet værdifuld information, der giver god basisviden inden for både PWS, pædagogik og socialretlige områder.

Aktivitetsdag for småbørnsfamilier

I april 2025 deltog 6 familier i en aktivitetsdag på Comwell i Korsør. Arrangementet var todelt med oplæg om PWS af Susanne Blichfeldt om formiddagen, og om eftermiddagen underholdt tryllekunstner Brian André alle børnene. Der var god tid til erfaringsudveksling og spørgsmål.

Tur til Bakken

Det blev til en hyggelig dag på Dyrehavsbakken i Klampenborg i juli måned, hvor 3 familier deltog. Turen er en tilbagevendende begivenhed, hvor alle medlemmer er velkomne.

Sommerlejr på Kursuscenter Brogården

Sommerlejren blev ledet af Christina Birkedal, der er afdelingsleder på botilbuddet Solvang. Der var 98 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. Onsdag 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.

Familie- og aktivitetsweekend på Kursuscenter Brogården i oktober

I oktober måned var 37 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, og halloween satte temaet for uhyggelige hændelser. 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 og store, der kan trække på hinandens erfaringer.

Generalforsamling

Generalforsamlingen i september blev afholdt på Scandic CPH i forbindelse med bestyrelseskonferencen. Bestyrelsen blev genvalgt, ligesom foreningens medlemsvalgte revisorer modtog genvalg. Efter generalforsamlingen holdt Susanne Blichfeldt oplæg om medicinsk behandling ved PWS og berørte herunder både Wegovy og Vykat.

Bedsteforældrekursus på Brogården

I september indbød foreningen bedsteforældre til børnebørn med PWS til et kursus på Brogården. Her holdt læge Susanne Blichfeldt og talepædagogerne Mette Sørensen og Ellen Bjerre Jensen oplæg for bedsteforældrene, som også fik lov til at prøve "tegn-til-tale", hvor man skal kommunikere uden at sige noget. Der var fin opbakning til kurset, og bedsteforældrene fik inspiration til bøger, dukker og spil, der ofte anvendes i institutioner.

Netværkskursus på Kursuscenter Brogården

I oktober måned holdt Netværket for PWS sit årlige kursus på Kursuscenter Brogården med 89 deltagere. Netværket ledes af en styregruppe, som har til formål at planlægge disse kurser, og i år var temaerne bl.a. autisme, angst, angst-adfærd, selvbestemmelsesret, omsorgspligt og indgreb. 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

Traditionen tro havde vi i oktober måned spa-ophold for 11 unge og voksne med PWS og deres pårørende på Borupgaard i Snekkersten – i alt 22. Det var femte gang, arrangementet fandt sted på Borupgaard, og weekenden har en høj stjerne hos især personerne med PWS, der nyder godt af forskellige bade- og massageformer samt socialt samvær i en mindre gruppe.

Webinarer

- ✚ Vi havde i maj måned et webinar for familier til børn under 18 år. Oplægsholder var psykolog og familierapeut Anette Due Madsen over temaet: "Livet med et barn med særlige behov – set med forældredøjne".
- ✚ I juni måned var bedsteforældre til børnebørn med PWS inviteret til et webinar, hvor Susanne Blichfeldt (børnelæge og mor til voksen søn med PWS) fra fagrådet bidrog 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 lavede et lille oplæg om "Sorgen vi som bedsteforældre oplever" ud fra egne erfaringer gennem 2 år til barnebarn med PWS.
- ✚ Vibeke Larsen, handicapkonsulent, holdt et oplæg om værgemål og de nye ændringer i værgemålsloven i november måned.
- ✚ Psykolog Anette Due Madsen holdt i november et webinar om "Livet med et mindre barn med særlige behov".
- ✚ I marts havde vi igen virtuelt besøg af handicapkonsulent Vibeke Larsen, som holdt oplæg om kompensationsydelse og de nye regler, der er kommet inden for dette område.

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.

Spørgeskemaundersøgelse

Foreningen foretog hen over forår og sommer en spørgeskemaundersøgelse blandt medlemmerne og fik 60 svar, primært fra pårørende, personer med PWS og fagpersoner. Spørgeskemaundersøgelsen foretages hvert andet år, og der er generelt stor tilfredshed med udbuddet af aktiviteter fra foreningens side, men bekymring over manglende botilbud.

Hjemmesiden

Hjemmesiden er ud over PWS NYT foreningens ansigt udadtil, og det er også her, annoncering af og tilmelding til foreningens arrangementer foretages. Foreningen benytter fortsat NemTilmeld som den platform, hvor tilmelding og betaling sker.

Facebook-gruppen for Prader-Willi Danmark tæller 339 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. 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 hvert år holder webinarer om aktuelle emner og udgiver artikler med gode råd om PWS til alle aldersgrupper. Susanne er ligeledes med i den videnskabelige rådgivningsgruppe, CSAB og besvarer lægelige spørgsmål fra hele verden.

Nationalt samarbejde

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

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

Fagråd

Foreningens fagråd holder møde to gange årligt under ledelse af Susanne Blichfeldt. Fagrådet, der består af 20 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

Foreningens fagråd fungerer stabilt, og mange faggrupper, der er involverede i PWS, er med. Alle kan ved behov kontakte fagrådet. På foreningens hjemmeside og i PWS NYT ses medlemmerne af fagrådet, deres fagområder og kontaktadresser. Flere fagpersoner i fagrådet er fra Centrene på 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.

Vores arbejde 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, 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.

Det er medlemmer af fagrådet, der står for at skrive og revidere de oplysende pjecer, vi har om PWS på foreningens hjemmeside, og vi sender også løbende artikler til PWS-nyt.

Siden sidst

Vi mødes forsat 2 gange årligt, den ene gang virtuelt. Sidst, vi alle var samlet, var 19.3.26 i Odense. Vi ved, at der er 142 med genetisk PWS-diagnose, heraf 51 børn og 91 voksne over 18 år. På AUH følges børn og voksne i CSS, på RH følges børn op til 18 år i CSS og AFD GR ved væksthormonbehandling, og voksne følges nu i Afdeling for Sjældne Sygdomme under afdeling for Klinisk Genetik med fast læge og sygeplejersker i tæt samarbejde med andre afdelinger på RH (hormonlæger m.m.) Det er nu veletableret gennem de sidste par år.

Lægelige spørgsmål

Sundhedsloven kræver, at alle praktiserende læger skal tilbyde et årligt sundhedstjek af voksne udviklingshæmmede i botilbud. **Sundhedstjekket skal foregå i botilbudslokaler eller i personens eget hjem.** Selvom der foretages sundhedstjek ved de årlige besøg på centrene, er det vigtigt, at egen læge kender borgeren med PWS.

Vi anbefaler også, at alle følger generelle anbefalinger for vaccination og screeningsundersøgelser på lige fod med alle andre børn og voksne.

Der er løbende spørgsmål til lægerne i fagrådet om det meget omtalte produkt **Wegovy**, der sælges som vægttabsmedicin til overvægtige. Hos dem, der ikke har PWS, mindskes appetitten. Det har vi ikke bevis for ved PWS, og det kan ikke anbefales ved PWS (se også omtalen i PWS NYT nr. 2, 2025). Frygten er, at stoffet ved PWS kan give risikabel udspænding af mavesæk. Stense Farholdt holdt oplæg om PWS på Rigshospitalets Sjældnedag-konference 27.2.26, hvor Wegovy også blev omtalt.

Et andet spørgsmål handler om **Vykat** (Diazoxid Cholin), der nu er godkendt til behandling af spisetrang i USA efter videnskabelige undersøgelser af effekten på trangen til at spise ved PWS. Det er ikke vægttabsmedicin, men skal reducere trangen til at spise. Meget dyr behandling. Der er risiko for en del bivirkninger, bl.a. diabetes. Vykat er ikke muligt at få i Europa, og helt aktuelt har firmaet Soleno trukket deres ansøgning om godkendelse af Vykat i Europa tilbage. Årsag uoplyst.

Forstoppelse er forsat et større problem for mange voksne med PWS.

Socialfaglige spørgsmål

Fagrådet har haft kontakt til det Nationale Koordinationsudvalg (NatKo) under Social- og Boligstyrelsen vedrørende PWS. Som omtalt i fagrådets beretning sidste år var planen at udarbejde et specielt *vidensprodukt* om PWS 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 om personer med PWS. Kommuner har mange generelle retningslinjer om støtte ved sygdomme og handicap, men de har ikke hidtil haft specielle informationer om PWS. Vi blev i efteråret 2024 af Social- og Boligstyrelsen bedt om at skrive en udførlig beskrivelse af de særlige behov ved PWS, hvilket vi gjorde til deres videre arbejde om PWS. Vi så frem til at samarbejde om *vidensprodukt* til kommuner. Vi havde sidste år kontakt med den medarbejder i Social- og Boligstyrelsen, der havde opgaven, og vi besvarede flere spørgeskemaer, holdt virtuelt møde med medarbejderen, der også brugte vores oplysninger til sin diplomopgave. Hun havde en forståelse for PWS, men fratrådte sin stilling i sommeren 25. Opgaven blev videregivet til anden medarbejder, som vi ikke hørte fra i lang tid, og hun har efterfølgende meddelt, at Social- og Boligstyrelsen dropper udarbejdelse af *vidensprodukt* om PWS. Man vil nu efter folketingsvalget se på generelle behov ved PWS. Vi afventer forsat samarbejde og pointerer, at største aktuelle spørgsmål, der skal løses, er boliger til voksne med PWS.

Bolig til personer med PWS

Vi drøfter altid situationen om boliger til personer med PWS. Vi ved, at ud af 91 voksne med PWS bor 54 i et PWS-botilbud, 10 bor hos forældre, øvrige i andre botilbud. Af børn i alderen 15-17 år bor 10 hos forældre.

Ud fra disse tal kan forudses, at op til 20 personer med PWS i de næste år vil få behov for et botilbud. Dertil kommer voksne, der ikke har et PWS-botilbud nu, men som på sigt ønsker det/får behov for det.

P.t. er der 2 ledige pladser på botilbuddet Grankoglen for PWS i Allingåbro. Øvrige PWS-botilbud har ikke ledige pladser.

Det er bekymrende, synes vi. Ikke siden 1999 er der oprettet et botilbud for PWS i regionalt eller kommunalt regi. Det var Grankoglen, der så i årenes løb gradvist har udvidet fra 5 til nu 22 pladser i 3 huse.

Indtrykket er, at kommuner tilbyder pladser, som de vurderer, er egnede botilbud, men det er bekymrende, at der ikke tages initiativ til at oprette nye tilbud for PWS. Botilbud med personer, der ikke har PWS, vil erfaringsmæssigt ikke kende til PWS, og det kan give store udfordringer.

Socialtilsyn og møde

Bosteder får jævnligt besøg af de sociale tilsyn. Man oplever i bostederne, at medarbejdere ved tilsynene ikke har forståelse eller kendskab til de specifikke behov, som personer med PWS har (især ang. adfærd, selvbestemmelse og skærmet adgang til mad).

I 2020 afholdt Socialtilsynene en temadag om PWS, hvor vi fra fagrådet (psykolog og læge) underviste. Og det blev vel modtaget. Vi har sammen med Socialtilsyn Øst vurderet, at der er behov for en ny temadag, hvilket vi i landsforeningens regi nu arrangerer. Foreningen og fagrådet har inviteret alle 5 socialtilsyn til et møde d. 24.6.26, hvor fagrådet informerer og underviser, og ledere af de eksisterende botilbud vil deltage.

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 et nyt PWS-informationskort, som udleveres på centrene. Kortet er også på engelsk, og alle med PWS anbefales at bære det på sig. Det har format som et kreditkort.

Der planlægges udarbejdelse af en folder om genetik ved PWS.

Der refereres fra det årlige **netværksmøde for fagpersoner**, og vi var 3 fra fagrådet, der deltog sidst.

Internationale møder

Den internationale forening IPWSO tilbyder en række publikationer og virtuelle møder både for fagfolk og familier (www.IPWSO.org). På hjemmesiden findes mange foredrag, og det er muligt at få en googlet oversættelse fra engelsk til dansk af alle publikationer.

“Famcare” (Family Care) har mange nyttige publikationer og afholder 2 webinarer årligt for familier, senest i april om skole. Der er tilhørere fra hele verden og mulighed for at stille spørgsmål. Det ville være fint med flere deltagere fra Danmark.

Undervisning om PWS

Vi er flere fra fagrådet, der kan tage ud til daginstitutioner, skoler og bosteder og holde oplæg om PWS. I det forløbne år har vi været ude flere steder. Altid vel modtaget og indtrykket er, at man er glade for vores besøg. Jeg kan kontaktes pr. mail og formidle kontakt til oplægsholder.

Alt i alt er der meget at forholde sig til i fagrådet. 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*

Regnskab 2025 – Resultatopgørelse

Indtægter	2025	2024
Medlemskontingenter	71.667	62.780
Årets andel af livsvarige medlemskaber	4.373	4.135
Tilskud og gaver m.v.	14.143	27.750
		94.665
Modtaget tilskud		
Socialstyrelsen, Handicappuljen og Pårørendepulje	192.236	0
Sundheds- og Ældreministeriet, Driftspuljen	152.361	264.559
Sundheds- og Ældreministeriet, Aktivitetspuljen	145.575	100.925
Deltagerbetalinger m.v.	322.028	329.567
Indtægter i alt	902.383	789.716
Udgifter		
Ferie-, koloni- og kursusudgifter	707.498	567.517
Informationsmateriale	57.953	83.421
Udgifter i alt	765.451	650.938
Bruttoresultat	136.932	138.778
Kapacitetsomkostninger		
Møde- og arrangementsudgifter	70.812	80.901
Administrationsudgifter	56.051	55.547
Kapacitetsomkostninger	126.863	136.448
Resultat af primær drift	10.069	9.868
Finanseringsindtægter	10.355	5176
Årets resultat	20.424	15.044

Regnskab 2024 - Balance

Aktiver	2025	2024
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		
Tilgodehavender, Driftspuljen 2025	222.361	397.453
Tilgodehavender, Handicappuljen 2025/2026	68.188	0
Likvide beholdninger	302.421	161.504
Omsætningsaktiver i alt	592.970	558.957
Aktiver i alt	2.400.592	2.366.579
Passiver		
Egenkapital		
Egenkapital	1.818.969	1.798.545
Socialstyrelsen, Handicappuljen, ej anvendt dec. 2025	231.122	243.484
Sundheds- og Ældreministeriet, Aktivitetspuljen 2025/2026	29.400	46.075
Sundheds- og Ældreministeriet, Driftspuljen hensat til 2026	170.000	100.000
Hensættelser i alt	430.522	389.559
Gældsforpligtelser		
Livsvarige medlemskaber	86.131	87.453
Handicappulje tilbagebetaling vedr. 2025	37.105	
Kreditorer	27.865	91.021
	151.101	178.475
Passiver i alt	2.400.592	2.366.579

Jubilæumsindlæg

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

1986 - 2026



40 år i ord og billeder

For 40 år siden blev Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom stiftet af en gruppe forældre på sytten. Efter et møde på Kennedy Institutet, hvor overlæge Bente Pilgaard havde inviteret forældre til et møde om resultater af undersøgelser af danskere med PWS, besluttede forældrene at mødes og stiftede d. 6. juni 1986 Forældreforeningen for PWS. Det blev senere til en stiftende generalforsamling med bestyrelse og vedtægter og navnet "Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom" med Susanne Blichfeldt som formand.

I 1988 blev det første weekendkursus afholdt på Pindstrup Centret (vi bringer programmet fra kurset på s. 41), og i 1990 blev der på Susannes initiativ oprettet et fagråd bestående af læger, lærere, pædagoger, psykologer, en diætist, en fysioterapeut og en konsulent fra socialvæsenet. 1988 var året, hvor det første kursus om PWS for personale i bofællesskab i København med to beboere blev afholdt. I 1989 blev Børge Troelsen formand – en post, han på kvalitativ vis bestred indtil 2009.

Det var også i 1990, det første nummer af PWS NYT udkom med Bibi Källberg og Else Søderman som redaktører (uddrag af dette og efterfølgende numre bringes også på kommende sider), og det er siden da udkommet med hhv. fire og tre numre om året.

Siden 1990 har der været arrangeret sommerlejr for unge, både hjemmeboende og beboere fra botilbud. Også i denne periode så det første PWS-botilbud dagens lys.

I starten af 1990'erne blev den første familieweekend holdt i Korsør – en lejr, der over årene blev udbudt flere gange, men som ikke fik lang levetid på det tidspunkt. I 2011 blev initiativet taget op igen og er siden blevet en fast tilbagevendende tradition for børnefamilierne.

I de efterfølgende sider kaster vi et tilbageblik på de 40 år, der er gået. Meget er sket, siden foreningen blev stiftet, men behovet for oplysning om PWS er stadig aktuelt, og udfordringerne ligner de samme som for 40 år siden. Kig selv med, og nyd både ord og billeder.

1990 - 1991

“Psykologiske aspekter ved PWS”

...For moderen til et PWS-barn er besværlighederne mange. Først vil barnet ikke die, hvilket kan få moderen til at føle sig afvist. Senere, når barnet endelig begynder at spise, må moderen sætte grænser – forbyde. Der er mange konfliktfyldte situationer, ikke kun for moderen, men for hele familien. Det er i sådanne situationer, det er godt at få psykologisk hjælp og støtte. Det bedste ville være, hvis en kontakt til en psykolog blev knyttet som en naturlig ting efter fødslen på sygehuset.

PWS NYT, november 1990

Vores forening kan i år fejre 5-års fødselsdag...fra en spæd begyndelse er vi nu 170 medlemmer i foreningen. PWS-syndromet har vundet indpas hos læger, psykologer, diætister, lærere, personale på bofællesskaber o.m.a. TAKKET være en god bestyrelse, som ihærdigt arbejder for vores forening. Med få undtagelser er det de samme personer, som deltager i PWS-arbejde, og vi synes, det er synd, at ikke flere deltager. Alfa og omega må være at hjælpe vores børn til en god fremtid. Slut op om foreningen.

Redaktionen, PWS NYT, februar 1991

PWS og Babelstårnet

...Det var tydeligt for enhver, at vi ikke lignede hinanden som søskende, men hvad der skilte os, var umiddelbart svært at se. – Bortset fra at vores fælles fremtonen mindede påfaldende om Fyr og Bi.

I puberteten (med dens ikke just tolerante forhold til familiens særheder) var jeg ude af stand til at forholde mig til en bror, der spiste skrællen, når han skrællede kartofler, åd mel direkte af posen, faldt i søvn i tide og utide og i øvrigt overgik mine egne raserianfald, så de fuldstændig mistede deres effekt. Jeg vidste med andre ord, at min bror var anderledes, men havde ikke noget sprog at forstå det i.

Det var derfor en utrolig lettelse, da vi endelig fik et begreb for den tilstand, som vi jo kendte så godt, men havde svært ved at tale om...det var utrolig forløsende at læse om om PWS og nikke genkendende til hele mønstret, se andre PWS-patienter og opleve at kunne tilgive de svagheder, som man før tog afstand fra på grund af mangel på forståelse.”

PWS NYT, maj 1991

Dorthe fortæller om sit liv med PWS

Jeg hedder Dorthe og vil gerne fortælle lidt om, hvordan det er at have sygdommen Prader-Willi og bo på en døgninstitution...For at kontrollere, at jeg ikke tager på i vægt, bliver jeg vejlet hver 14. dag. Nogen gange er jeg ikke så glad for at blive vejlet, fordi jeg godt selv ved, jeg har taget på. Jeg er tit fristet til at gå i køleskabet, som naturligvis ikke er låst, da der bor andre på pensionatet. For at undgå det, skal jeg helst overvåges i døgn drift.

Det er svært for pædagogerne at sætte sig ind i, hvor alvorlig min sygdom er. De kan ikke altid forstå, hvor vigtigt det er, at jeg overholder min diæt. Jeg er ikke selv i stand til at hjælpe dem med at forstå det – ja, jeg forstår knap nok selv sygdommen. Derfor var det utroligt dejligt, da min kontaktperson, min stedmoder og jeg var på koloni i Skals ved Viborg sammen med andre, der havde samme sygdom som mig.

PWS NYT, november 1991

1992 – 1993

Lav en liste over jeres barns sygdomsforløb

I forbindelse med Anne Karins i sidste PWS NYT omtalte kosmetiske brystoperation... opdagede jeg, hvor nyttigt det ville have været, om jeg straks ved Anne Karins indlæggelse havde medbragt en sådan liste sammen med øvrigt materiale om PWS... under indlæggelsessamtalen kom jeg pludselig i tanker om, at Anne Karin havde nedsat funktion på den ene nyre. Jeg blev lidt chokeret over, at jeg kunne glemme at omtale det, og da Anne Karin er flyttet hjemmefra, var det ikke en selvfølge, at jeg var med ved indlæggelsen.

Jeg skyndte mig hjem og lavede en liste over sygdomsforløb m/hospitalsindlæggelser. Og det viste sig svært at huske dem alle – så begynd hurtigst muligt.

PWS NYT, august 1992

PWS og væksthormonbehandling

Det diskuteres i øjeblikket i mange lande, om børn med PWS ville have glæde af behandling med væksthormon for at opnå en større voksenhøjde. Gennemsnitshøjden for voksne med PWS, der ikke har fået væksthormon er for kvinder 145-150 cm., for mænd 155-160 cm. Der planlægges i øjeblikket et forskningsprojekt om væksthormonbehandling af børn med PWS i Danmark i samarbejde med PWS-forskere i Sverige. Projektet skal foregå som en såkaldt kontrolleret undersøgelse.

PWS NYT, februar 1992

Ledsageordning

Fysisk og psykisk handicappede kan fra 1.7.93 søge om en ledsagerordning i de fire kommuner: Ålborg, Løgstør, Århus og Ringø...formålet er at give personer med handicap nogenlunde samme muligheder som andre for at færdes uden for hjemmets fire vægge efter eget valg.

...Ledsagelse kan f.eks. være til indkøb, besøg hos familie og venner, uddannelse, fritidsinteresser

...ledsagerne skal først og fremmest være arbejdsløse, da det er meningen, ledsagerordningen skal koordineres med initiativerne for at få ledige i arbejde...

PWS NYT, august 1993

PWS-barnet og skolevalg

Når PWS-barnet skal starte i skole, er familien ved en af milepælene i barnets liv...Det er min erfaring, at familien med PWS-barnet let kommer til at opleve barnets skolestart som en overraskelse...Når PWS-barnet er blevet 5 år, beder familien pædagog, fysioterapeut eller lignende om at kontakte skolepsykologisk kontor i hjemkommunen med henblik på at drøfte barnets fremtidige skolegang...Det vil være indlysende, at mødet holdes i PWS-familiens hjem, hvis det passer bedst. Ved begyndelsen af mødet er der mulighed for at spørge, om PWS-børn er noget, psykologen kender til. Højest sandsynligt vil svaret være NEJ...

Jeg har undertiden brugt vendingen: "Det, jeg nu skal fortælle, lyder som løgn, men ikke desto mindre er det sandt. At arbejde med PWS-børn er netop så vanskeligt, som jeg beskriver det."

PWS NYT, maj 1993

1993 – 1994

Bofællesskab i Århus

Foranlediget af et akut behov oprettede Århus Kommune i januar 1992 et mini-bofællesskab for en ung mand på 24 år og en unge pige på 23 år i en lejlighed i Viby ved Århus – som forløber for et senere permanent bofællesskab for 4 personer, hvis realisation vi forventer at kunne præsentere i det kommende år.

Bofællesskabet har nu haft et års fødselsdag, hvilket giver god anledning til at kigge tilbage på året, der gik. Med dette tilbageblik falder ord som disse os i tankerne:

Fra 1. fase: Totalforvirring – hvad er dette Prader-Willi Syndrom for noget, køkkenet som det sociale samlingsrum med vægten som husalter, 2 personer isoleret på hver sit værelse med lukkede døre, sløvhed om morgenen på grund af dårlig samvittighed, fordi morgenmaden er spist aftenen i forvejen, beskyldninger fra den ene til den anden med personalet som dommere, for 120. gang så vi enden af bussen, fordi den fysiske form var utilstrækkelig.

Til 2. fase: Lysere tider, tilkendegivelse fra beboerne omkring behov for hinanden, glæde ved samvær, større udadvendthed, fordoblet aktivitetsniveau, større styring fra personalet, fortrolighed, højere erkendelse af handicap, vægten bagest i køkkenet, øget kontrol i forhold til penge og vægt, bedre humør, enkelte tilbagefald, men lettere at komme på fode igen, vægten status quo eller dalende. Alt i alt føler vi os på rette vej, godt hjulpet af alle jer, vi har mødt i 1992.

PWS NYT, februar 1993

Vær på vagt, når personer med PWS kaster op!

...Situationen er måske ikke alvorlig, men personerne bør alligevel hurtigt lægeundersøges og evt. røngtenundersøges – med henblik på udspiling af mave.

Susanne Blichfeldts kommentar: Det er velkendt, at personer med PWS sjældent kaster op, og hvis det sker, kan det skyldes en alvorlig tilstand i mavesæk eller tarme – en tilstand, der muligvis kræver akut operation.

...Så opkastning ved PWS kan være et faresignal, men behøver ikke være det. Søg læge i tvivlstilfælde.

PWS NYT, november 1993



"Historien om et køleskab"

Med PWS NYT fra maj (1994) fulgte en pressemeddelelse om udgivelsen af bogen "Historien om et køleskab". Bogen giver specielt for personer uden eller med ringe kendskab til PWS et eksakt indblik i denne vanskelige sygdom og bidrager dermed til bedre forståelse for personer med PWS og deres familier.

PWS NYT, august 1994



1994 - 1995

Ny video-film

I septemhernummeret af "HELSE" var der en artikel kaldet "Den farlige sult". Den fortalte om PWS og vores familie – især selvfølgelig om vores datter Dorthe, der har PWS.

I januar/februar 95 kommer der en artikel i Familiejournalen "Når sulten gnaver, og appetitten bliver livslang" om samme emne.

I december måned er der blevet optaget en film om Dorthe...filmen varer 12 minutter.

Jeg mener, det er godt at få udbredt kendskabet til PWS via artikler og film. Men for at få PWS bredere belyst, ville det være godt, hvis der var andre, der ville deltage i interviews eller lignende...

P.S.: Dorthe har lært en del ved at være med i filmoptagelserne. Forleden sad hun helt stille og sagde så pludselig: Nu ved jeg godt, hvorfor dem, der dør på film, ikke dør rigtigt, for så kan de jo ikke lave filmen om mig om og om igen, som de gjorde, da jeg skulle sove.

PWS NYT, februar 1995

Skolegang og PWS

I forbindelse med skolegang anbefaler Christian Aashamar umiddelbart ved skolestart udarbejdelse af:

- Målsætning for barnet med PWS
- Generel beskrivelse af det enkelte barn med PWS – specialpædagogisk og motorisk/fysisk
- Information om PWS til alle lærere/ansatte, eleverne i klassen (evt. hele skolen): hvad er PWS, og hvordan man forholder sig over for et barn med PWS. Dette bør gentages med jævne mellemrum
- Til forældre med børn i klassen og orientering om, hvordan man forholder sig ved fødselsdagsammenkomster etc.
- Dannelse af ansvarsgruppe med deltagelse af lærer, skolesygeplejerske, talepædagog og evt. skoletandlæge.

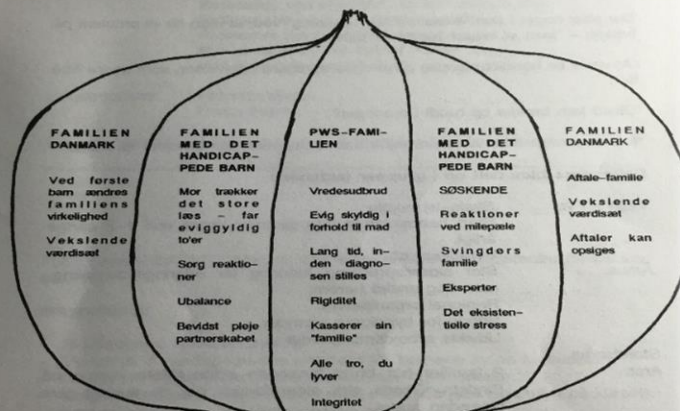
PWS NYT, november 1994

PWS NYT, november 1994

Familien med PWS-barnet

v/skoleinspektør Jens Bitsch
psykolog Solveig Aagaard

Jens Bitsch anvendte et læg til at illustrere situationen for PWS familien og omtalte nogle "klumper", som har betydning for ham.



PWS FAMILIEN og FAMILIEN MED DET HANDICAPPEDE BARN er undergivet de betingelser, som gælder FAMILIEN DANMARK.



1995 - 1996

PWS-SOMMERLEJR

Halløjsa kammerater. Hvad skete der egentlig på dette sted, hvor alle møder sine venner. Jo, der skete det sædvanlige, det at vi hyggede os og morede os sammen. Det starter med, at "pædagokkerne" kommer med forslag om, hvem vi skal sove sammen med, men efter megen diskussion, ærgrelse og fortvivlse, får vi endelig vores vilje. Herefter pakker vi vores bagage ud og putter på plads i skabene, og får lagt vores medbragte sengetøj på. Når dette er gjort, bliver vi kaldt hen foran et fælleshus, og opgiv hvorens navne, og de voksne fortæller om ugens program. Bagefter er der almindelig hygge og spisning, hvor vi får severet sund og ernærings-rigtig mad for personer med Prader-Willi Syndrom. Der er mange aktiviteter her på lejren, heribland – svømning, fodbold, bochkja og ridning i dagtimerne og en skattejagt sidst på ugen.

PWS NYT, november 1995

OBS!

Anvend ikke vendingen "PWS'er" eller "mit PWS-barn"; i så tilfælde fokuseres mere på sygdommen end på personen. Det kræver kun et par ekstra ord at sige "mit barn med PWS" eller i omtale "barnet (personen) med PWS".

PWS NYT, februar 1996

Kære medlemmer

Siden 1986 er der i Danmark blevet oprettet bofællesskaber for voksne personer med PWS. Til sammenligning er der i Australien oprettet ét PWS-bofællesskab, i New Zealand ét og i USA 40. I flere europæiske lande bor voksne personer med PWS sammen med mennesker med andre typer af handicap eller hos forældrene af mangel på egnede bosteder.

Danmark markerer sig derved som et af de førende lande i verden med hensyn til både antal PWS-bofællesskaber set i forhold til indbyggertal og viden og erfaring inden for området.

PWS NYT, september 1996

Handicapaccept

Ingvard Bækgaard indledte sit foredrag med at gøre det klart, at han betragter det som

"umuligt at have handicapaccept, når man har Prader-Willi Syndrom på grund af "positiv forstærkning". Børn og voksne med PWS er hjerneskadede; det bliver aldrig anderledes, det må vi forholde os til, for det kan ikke helbredes. De har krav på beskyttelse og hjælp, men lider under, at vi vil have dem normaliseret, vi ønsker dem anderledes. Jo før vi accepterer dette (hjerneskaden), jo bedre. Indtil da vil de altid lide, og vi frustrerer dem. Vi har helt urealistiske forventninger og drømme til dem. Vi håber, og vi skuffes, vi giver dem en plads, de aldrig nogensinde vil kunne opfylde. De vil blive jaget vildt; enhver tænkelig teori vil blive taget i brug i håb om normalisering.

Det, vi har, er handicappede børn. Vi sætter kun begrænsninger, hvis vi ikke selv kan acceptere det...Og vores manglende accept af deres handicap, det fratager dem den ro. Nu spilder vi både deres og vores tid. Har vi råd til det? Vores børn med PWS ved, at vi ville elske dem mere, hvis de var anderledes..."

PWS NYT, november 1996

1997 - 1999

Tilbud fra hospitalerne

Foreningens medlemmer er bekendt med, at vi i bestyrelsen nu i en årrække har arbejdet meget for, at der kunne etableres et videnscenter og en mulighed for centralisering af behandlingen af personer med PWS.

...Yderligere er der ved Rigshospitalet som forsøg oprettet en Klinik for Sjældne Handicap, hvor man interesserer sig for undersøgelser og behandling af 7 handicapgrupper, heriblandt PWS.

Endelig er der på Århus Universitetshospital, Skejby Sygehus, etableret et Center for Sjældne Sygdomme, hvor man nu er klar til at gå i gang med et projekt om leptin og PWS.

PWS NYT, februar 1997

PWS og graviditet

Det kom bag på alle, der kender til PWS, at en dansk kvinde med molekylærgenetisk verificeret PWS (dvs. PWS påvist ved kromosom- eller DNA-test) skal have et barn. Hidtil har man ment, at personer med PWS er infertile. Dette skyldes den ufuldstændige pubertetsudvikling ved PWS... situationen er ny for alle, der kender til PWS og rejser mange spørgsmål, såsom sundheds- og følelsesmæssige aspekter hos den gravide med PWS, fostrets/barnets helbred, barnets pasning, fødselsforberedelse, antikonception, fertilitet ved PWS og mange flere.

PWS NYT, november 1998

Ny pjeces

Efter 7 års pædagogisk praksis i behandling af personer med Prader-Willi Syndrom har pædagogerne Ulrik Lützen, Jette Gandrup og Samia Sayoudi udarbejdet en meget interessant pjeces, hvor de fortæller andre – forældre, sagsbehandlere, kolleger, studerende etc. om deres erfaringer fra arbejdet i en § 93 institution, hvor der bor 7 personer med PWS. MINIBO er beliggende i Kerteminde og bebos af 7 personer med PWS, der er beskæftiget på et tilhørende dagcenter.

PWS NYT, februar 1999

Observationer af to (eller flere) adfærdstyper ved PWS

Ved at gennemlæse "Abstract Book" fra den III. Internationale PWS-kongres er redaktionen blevet opmærksom på, at et belgisk forskerhold beskriver to forskellige PWS-personlighedstyper, nemlig:

- Det aktive udadvendte barn (aktiv, socialt, opmærksomhedskrævende, selvsikre, fantasifulde lege, usædvanlig stivsindet, raseriudbrud, meget talende og ofte fastlåst i tanker og handlinger, ønsker ingen ændringer.
- Det passive indadvendte barn (passiv, reserveret, elsker at blive puslet om, ringe fantasi, kan ikke lide at blive forstyrret, ikke så ofte raseriudbrud, mindre selvsikker, dårlig til at forsvare sig mod angreb fra jævnaldrende.

PWS NYT, august 1999



2000 - 2002

Familieweekenden på Kalundborg Vandrerhjem

I alt deltog 26 voksne og 21 børn (både med PWS og søskende) på lejren, der varede fra torsdag aften til søndag formiddag. Vejret var med os stort set hele tiden, og der var mulighed for både indendørs og udendørs aktiviteter.

PWS NYT, august 2000

PWS-foreningen ud på nettet

...Et af de vigtigste punkter på mødets dagsorden handlede dog om noget fremadrettet. Vi traf beslutning om at øge vores informationsarbejde ved en intensiveret benyttelse af Internettet. Med baggrund i en bevilling fra tips- og lotto vedtog vi at købe os professionel bistand til etablering af foreningens egen hjemmeside.

PWS NYT, november 2000

NY FOLDER

I efteråret 2001 har Landsforeningen udgivet en ny folder: Etablering af botilbud til voksne med PWS.

PWS NYT, november 2001

Kursus for forældre til unge med PWS, der "snart" skal flytte hjemmefra

Sted: Faxe Vandrerhjem, Kalkbrudsvej 7, 4640 Faxe

Tidspunkt: fredag d. 26. september kl. 18 – søndag d. 28. september 2001 kl. 13

...hvordan finder vi, eller hvordan får vi oprettet et bofællesskab for unge med PWS? Hvad sker der økonomisk, når vores børn bliver 18 år?

Hvordan klares alle de problemer, som tidligere gik bl.a. over socialforvaltningen (afkastning, støtte i skole/fritid), lønkompen-sation i forbindelse med tabt arbejdsfortjeneste m.m.?

Hvordan sikrer vi et værdigt arbejdsliv?

Hvordan sikrer vi et aktivt fritidsliv?

Hvem skal styre økonomien?

PWS NYT, maj 2001

Bestyrelsesweekend

...En af de første opgaver, der forestår bestyrelsen, er en analyse af foreningens medlemsskare, således at vi kan danne et overblik over, hvilke løbende behov medlemmerne har og i forhold hertil blive i stand til at målrette arrangementer af både individuel og landsdækkende karakter...

Af overordnede fokusområder, som vi nåede frem til i løbet af weekenden, kan nævnes:

Forskning inden for PWS

Familien (spædbarnealder, førskolealder, skolealder, pubertet, ungdomsliv, botræning/mestring af positiv handicapaccept, 18 år, engagement i aflastningsordning, engagement i efterskole for unge med PWS

Fritid (pigeweekend, ridelejr, skitur, tur med Fulton)

Voksne (engagement i oprettelse botilbud, beskæftigelsestilbud.

PWS NYT, december 2002

TEMADAG med psykiater Anthony Holland 28. februar 2003 hos Pharmacia København

...på kongressen i Italien i 1998 fortalte dr. Holland om "Det etiske og legale dilemma", hvor han tog udgangspunkt i en voksen med PWS, der efter at være flyttet hjemmefra tog 30 kg på i løbet af det første år. Med dette som baggrund stillede A. Holland spørgsmålet: "Har en voksen og myndig person med PWS en lovbeskyttet ret til at spise sig til sygdom og tidlig død? Selvom en sådan ret eksisterer rent juridisk, kan samfundet og hjælpeparatet etisk acceptere, at disse mennesker har en sådan ret?"

PWS NYT, august 2002

2003 - 2004

Deltagelse i undersøgelse af væksthormonbehandling til voksne med PWS

Det er nu lykkedes forskerne at skaffe økonomiske og lægefaglige ressourcer til gennemførelse af en fælles nordisk undersøgelse, der eventuelt kan være til gavn for alle voksne med Prader-Willi Syndrom. En forudsætning for Danmarks deltagelse i gennemførelse af undersøgelsen er dog, at der er danske voksne med PWS, der ønsker at medvirke.

PWS NYT, maj 2003

ARRANGEMENTER 2004

Generalforsamling 5. september på Brogården

Sommerlejr 19. juli – 23. juli på Frijsenborg

Kursus for unge med PWS og deres forældre 21. og 22. august på Svenstrupgaard

Weekendseminar 3. – 5. september på Brogården

Temadag for lærere og pædagoger 16. september på Ringsted Vandrerhjem og 7. oktober på CVU Jelling

PWS NYT, maj 2004

Grønland kalder dansk bofællesskab!

Marianne Olsen fra Grønland forespørger, om der evt. er et bofællesskab, som kunne tænke sig at huse Carl og Nieve med PWS samt deres 3 pædagoger et par dage i forbindelse med foreningens sommerlejr på Frijsenborg Ungdomsskole. "Grønlænderne" har 2 gange tidligere besøgt ÅHUSET i forbindelse med foreningens sommerlejr. De vil gerne se nogle andre steder, hvor der evt. er børn, og meget gerne få mere at vide om undervisning.

PWS NYT, februar 2004

En mors oplevelse af mødet med foreningen

...Det at tilmelde os var dog ikke bare lige til, for et eller andet sted var specielt jeg virkelig angst for at komme afsted. Når jeg spurgte mig selv, hvorfor jeg ikke havde lyst til at komme afsted, ja, så var begrundelsen mest af alt, at jeg var bange for, at Janus måske ikke alligevel var så velfungerende, som jeg gerne ville have, han skulle være, altså mest af alt angsten for, at han skulle vise sig at være et rigtigt dårligt PWS-barn... det er som forældre svært at blive konfronteret med, hvorledes ens barns fremtid er om ca. 10 eller 20 år. Man har mest af alt lyst til at tage hænderne op foran hovedet og råbe: NEJ, ALDRIG I LIVET, SÅ DÅRLIG MÅ MIT BARN ALDRIG BLIVE. Samtidig med dette får man ekstrem dårlig samvittighed over for de forældre med de børn/unge, der nu engang skræmmer en, for det kan man da ikke tillade sig, de forældre elsker jo deres børn og ser lige så mange positive og livgivende sider i dem, som vi gør med vores små børn. Endvidere tør man næsten ikke sige noget omkring sit eget barn, som man egentlig er ganske stolt over og har masser af positive oplevelser og erfaringer med; for det føles næsten som om, at man kan mærke de omkringsiddende tænke: "BARE VENT", og pludselig føles det helt forkert at være almindelige stolte forældre, ligesom det med et atter blev helt uoverskueligt, om ens evner kan slå til."

PWS NYT, november 2004

2005 – 2007

Referat af generalforsamling

...Som jeg har omtalt i det seneste nummer af vores blad, kan vi så også sige, at fagrådets arbejde med at udgive en bog om PWS nu skrider godt fremad, så bogen kan blive trykt og udkomme i vores jubilæumsår 2006.

PWS NYT, november 2005

Nu er den her så!

Jeg har tidligere her i bladet skrevet om bogen "Prader-Willi Syndrom", som vi har arbejdet på i over et år. Nu er den kommet fra trykkeriet og kan altså rekvireres af foreningens medlemmer og andre interesserede.

PWS NYT, august 2006

Botræningskursus for unge

I weekenden d. 4. – 6. november 2005 var jeg på kursus med Sara, Troels, Nikoline og Dorthe. Vi mødtes på Roskilde Station, sagde goddag til Dorthe, Vibeke og Mie og farvel til vores forældre. Så kørte vi til Odden, hvor vi skulle tage færgen til Ebeltoft... efter morgenmaden skulle vi op i kursuslokalet for at tale om hygiejne, vi tegnede også en tegning af os selv for at vise, hvor det er vigtigt at vaske sig. Vi talte om at skifte til rent tøj og også om, hvordan der skulle ryddes op i husene.

PWS NYT, februar 2006

Prader-Willi Syndrom i Grønland

I Nuuk ligger Akuisut, et bofællesskab for PWS i en almindelig familieboli i bydelen Nussuaq. Her bor de to grønlandere, der har PWS, Karl på 28 og Nivi på 12. Der er 7 faste personaler tilknyttet, og der er døgn-dækning. Karl går på arbejde, og Nivi går i skole. Begge går tit i svømmehal – noget nyt i Nuuk.

PWS NYT, februar 2007

Ungdomsuddannelse til unge udviklingshæmmede 18-12 år

Folketinget har vedtaget en lov, der giver unge udviklingshæmmede ret til en 3-årig ungdomsuddannelse efter endt folkeskole. Loven gælder fra skoleåret 2007.

PWS NYT, maj 2007

Ferie med PWS

...Vi har – endnu ikke prøvet at holde sommerferie hver for sig, men jeg tror, vi overvejer at dele os op i hvert fald i nogle af feriedagene. Tidligere har vi været på skiferie, hvor Ellen blev hjemme hos bedsteforældrene og aflastningsfamilie, og det fungerede til alles bedste. Men vi vil også gerne kunne holde ferie sammen som familie, så vi higer og søger efter den måske ikke perfekte, men så dog gode ferieform for en familie med et barn med PWS, hvor der også er søskende. Erfaringer og gode råd modtages derfor gerne. Måske er vi ikke de eneste, der kender til problematikken...?

PWS NYT, august 2007

2008 – 2009

March for Sjældne Diagnoser 29. februar 2008

...Lige pludselig så mig og Cecilie, at kronprinsesse Mary stod nede foran scenen, og så masede vi os frem igennem alle de mennesker og hen til kronprinsesse Mary. Vi rakte vores hånd frem til kronprinsesse Mary, og så fik jeg først et håndtryk af Mary, og hun smilede også til mig. Lige bagefter fik Cecilie også et håndtryk af Mary, og jeg tror også, hun smilede til Cecilie. Så siger vi i kor til vores mødre, nu kan vi godt gå hen på Jensens Bøfhus, og der spiste vi en dejlig middag sammen.

PWS NYT, maj 2008



Videregivelse af erfaringer i forbindelse med afslutning af skole, job- og bomuligheder

”Som det ser ud nu, vil Socialcentret slet ikke blive involveret i Cecilies fremtidige gøremåder og laden, hvorfor jeg foreløbig vil afvente mit engagement i en eventuel handleplan (sagsbehandler).”

Min anbefaling til familier med yngre/unge personer med PWS er:

- Gør tidligt kommunen opmærksom på det kommende behov for pension, bolig og beskæftigelse
- Skab et netværk blandt forældre til jævnaldrende børn/unge med PWS, så både I og de unge lærer hinanden at kende (foreningens tilbud om kurser, sommerlejr m.m. er ideelt til at få skabt disse netværk).
- Brug netværket ved henvendelse til kommunen.
- Hold kommunen fast på den forpligtelse, og accepter IKKE, når beskeden lyder, at det er alt for tidligt.
- Gør brug af foreningens oplysningsmaterialer, ekspertisen i fagrådet, de to centre for sjældne sygdomme samt profilerne på social.dk ved alle henvendelser til kommunen.

PWS NYT, august 2009

Takketale til Børge Troelsen

Kære Børge

Det er en temmelig uvant situation at skulle stå her i dag og holde tale for dig på bestyrelsens vegne. Uvant, fordi det plejer at være dig, der holder tale, når der sker udskiftninger i bestyrelsen, og uvant fordi du siden 1989 har været den person, der har stået i front som formand for Prader-Willi-foreningen og således været den, der har tegnet foreningen udadtil.

PWS NYT, november 2009

Temadag for bedsteforældre til børn med Prader-Willi Syndrom

Søndag d. 30. maj på Fangel Kro og Hotel, Odense S.

Kursusleder: Socialrådgiver og konsulent Marianne Engel

Oplægsholdere: Overlæge Susanne Blichfeldt og socialrådgiver og konsulent Marianne Engel.

PWS NYT, februar 2009

2010 – 2011

ID-kort med oplysninger til lægen

Fagrådet ved Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom har udarbejdet et PWS-identifikationskort i dankortformat. Identifikationskortet er særlig beregnet til brug ved akut lægebesøg, f.eks. hos egen læge eller på en skadestue. Kortet indeholder oplysninger om PWS, som det kan være relevant for lægen at vide, når denne skal undersøge en person med PWS, som er syg.

PWS NYT, maj 2010

Tarmfunktion hos personer med Prader-Willi Syndrom

På Aarhus Universitetshospital planlægger vi i løbet af 2011 at gennemføre en videnskabelig undersøgelse af tarmfunktionen hos voksne med PWS. Der findes ingen god systematisk indsamlet viden om tarmfunktion ved PWS, f.eks. toiletvaner, tarmpassagetid, forstoppelse og inkontinens (om man kan holde på afføringen).

PWS NYT, februar 2011

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom – 25 år i september 2011

...Hvis jeg i overskriftsform skal sige, hvad der som helhed har været kendetegnende for udviklingen i årene, der er gået, kan den mest dækkende karakteristik nok lyde: Fra forældre- eller familienetværk til handicaporganisation, måske med den tilføjelse, at det professionelle, der ligger i begrebet handicaporganisation – heldigvis – aldrig blev så fremtrædende, at det skygger for, at der stadigvæk er tale om, at frivillighedsprincippet er og bliver en drivende kraft i arbejdet.

PWS NYT, november 2011

Gode råd fra neuropsykolog Susanne Freltoftes foredrag

- Børn med PWS kan ikke forstå og har svært ved at acceptere en besked som: det skal du, fordi jeg siger det. De synes meget bedre om logiske forklaringer: du skal have jakke og støvler på, fordi det er koldt udenfor. Vil du have jakken eller støvlerne på først?
- Tænk adfærd i stedet for problem
- Tænk løsning i stedet for årsag
- Tænk positivt i stedet for at fokusere på mangler
- Tænk fremtid i stedet for fortid

PWS NYT, november 2010

På skiferie med Lærke

...Lærke klarede udfordringen fantastisk godt, hun løb over 5 dage 8,7 km. Langrend, naturligvis i langsomt tempo, men med et godt bevægelsesmønster og særdeles positiv psykisk oplevelse med megen selvtilfredshed.

PWS NYT, maj 2011

Tale ved 25-års jubilæet for stiftelsen af den danske forening for Prader-Willi Syndrom

...Forældre og læger og alle andre behandlere arbejder tæt sammen. Personer med PWS lever og har det godt. Det var ikke det, vi så for 30 år siden, hvor manglende viden og indsats gjorde, at mange døde i en ung alder pga. overvægt, og hvor familierne hverken havde hjælp eller støtte... Vi kan være meget stolte af vores forening. Der er som ønsket produceret meget oplysende materiale, og der er i Danmark et højt fagligt niveau i alle faggrupper, der arbejder med PWS. Vi har i Danmark 2 landsdækkende centre med ekspertise i PWS, og der drives forskning på internationalt niveau.

PWS NYT, november 2011

2012 - 2013

Hygiejne og PWS

Der skrives generelt ikke så meget om hygiejne og PWS. Måske tager man det som en selvfølge, "at det fungerer". Men for nogle kan det være et stort problem... Mange med PWS har en svag kropopfattelse. Det kan være en manglende fornemmelse for, hvor meget kroppen fylder... man kan også have vanskeligt ved at vurdere, hvor ofte man skal gå i bad og skifte tøj samt hvor meget vask, hårvask, toilet-hygiejne og tandbørstning, der skal til.

PWS NYT, februar 2012

Sjældne-dagen 2012

Efter konferencen var der Sjældne-march gennem Københavns gader, som endte på Nytorv med underholdning og uddeling af Sjældne-prisen, der i år gik til nu afdøde tidligere formand for Sjældne Diagnoser, Torben Grønnebæk og professor John Østergaard, Center for Sjældne Sygdomme. Begge fik prisen, fordi de hver især har ydet en særlig indsats for mennesker med sjældne sygdomme og handicap.

PWS NYT, maj 2012

Daniel og Malene

Vi er et kærestepar, har været sammen i 16 år. Jeg selv hedder Daniel og min smukke hedder Malene. Det var kærlighed ved første blik. Jeg bor på Oxen og Malene bor på Kirstinelund. Vi ses hver torsdag. Nu vil jeg slutte. Hilsen Daniel og Malene

PWS NYT, august 2012

Indvielse af Grankoglen 2

Fredag d. 5. oktober var der indvielse af det nye byggeri Grankoglen 2. Til selve indvielsen var beboerne, pårørende, personale og samarbejdspartnere fra Klinik for Sjældne Handicap i Århus inviteret. Ligeledes var arkitekterne også inviteret. Festen startede med tale af Lars Pedersen, som er områdeleder for hele specialområdet og dermed den øverste leder af det samlede Grankoglen.

PWS NYT, november 2012

Nyt handicaphus i Tåstrup

Den 12. december 2012 kl. 12 blev Handicaporganisationernes nye domicil på Bleking Boulevard 2 i Tåstrup indviet under overværelse af HKH Dronning Magrethe. Huset er blevet kåret som verdens mest tilgængelige kontorhus, og i alt 23 store og små sygdoms- og handicaprelaterede organisationer er flyttet ind i huset, heriblandt Landsforeningen LEV og Sjældne Diagnoser.

PWS NYT, februar 2013

Svingende vægt hos voksne med PWS – gør det noget?

Mange bosteder beretter, at deres beboere med PWS ofte tager på, når de er på besøg hos forældre. Nogle gange op til flere kilo. Den ekstra vægt skal så "pilles af" de næste uger, og så må man "om igen" efter næste hjemmebesøg. Et nærmest fast mønster for mange. Gør det noget? De, der har PWS, glæder sig til at komme hjem og få god mad, hører man ofte som en slags undskyldning. Men det er faktisk meget usundt for kroppen med konstante "slankekur".

PWS NYT, november 2013

2014 – 2016

Tilfredshedsundersøgelse – hvad fandt vi ud af?

I efteråret 2013 sendte bestyrelsen et spørgeskema ud for at finde ud af, om det, foreningen laver, er det, medlemmerne ønsker. Resultatet blev, at medlemmerne er glade for de arrangementer, der er målrettet dem. I alle kategorier havde man mulighed for at skrive, at man ikke var i målgruppen, for vi ved, at de forskellige arrangementer er meget målgruppespecifikke. For eksempel fik sommerlejren en score på 4,5 ud af 5 blandt dem, der var i målgruppen. Altså et populært arrangement. En anden topscorer er PWS NYT, der fik 4,3 ud af 5 mulige fra 76 deltagere i undersøgelsen. Faktisk bruger de fleste bladet til at holde sig orienteret om nyheder inden for forskning og om kommende arrangementer.

PWS NYT, maj 2014

Tilbud til vuggestuer, børnehaver, skoler, beskæftigelsessteder og bosteder om undervisning i PWS

...Vi har derfor fået muligheden for at tilbyde vuggestuer....., hvor der er en eller flere personer med PWS, besøg af overlæge Susanne Blichfeldt og overlæge Stense Farholt, begge medlemmer af foreningens fagråd.

PWS NYT, november 2015

Prader-Willi Syndrom og soignering

...For alle mennesker gælder, at velplejethed og soignering er en del af ens livskvalitet. Dagligt bad, tandbørstning, frisering af hår, pænt og passende tøj og fodtøj – alt sammen faktorer, der er medvirkende til at give velvære og et godt indtryk. For mange en selvfølge, men for personer med PWS er det ikke altid lige nemt at forholde sig til dette, og oftest er det forældre eller pædagoger, der skal hjælpe til med at disse ting fungerer ordentligt.

PWS NYT, august 2015

Temadag med professor Tony Holland og overlæge Susanne Blichfeldt d. 8. december 2016

...Tony Holland er en fremragende formidler, og selvom foredraget foregik på engelsk, voldte det ikke de fremmødte mange problemer med at forstå ham. Han omtalte Prader-Willi Syndrom som "sultsyndromet" ud fra den betragtning, at mad og tanker om mad fylder voldsomt meget hos disse personer. At være så konstant fokuseret på og draget mod alt, hvad angår mad, er en ekstrem stressende belastning, og Tony Holland har tidligere sagt, at man – for at forstå denne tilstand – bør "gå en tur i et par sko, der tilhører en person med PWS."

PWS NYT, februar 2016

Begrundelse for valg af Susanne Blichfeldt til Sjældne-Prisen

...En visionær overlæge – indstillet af Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom. Denne kandidat har mange kasketter – som mor til en søn med Prader-Willi Syndrom og som medstifter af Prader-Willi-foreningen – og som børnelæge. Hendes indsats har været med til, at foreningen har skabt særligt gode betingelser for deres medlemmer. Ikke mindst er der samlet et fagråd, der blandt andet inkluderer læger og sygeplejersker, psykolog, socialrådgiver, diætist og andre relevante... Samlet set er der tale om en indsats, som giver opmærksomhed til en lille, sjældne gruppe, og som har direkte effekt på patienternes og deres familiers livskvalitet. Og som kan tjene til efterfølgelse for andre små foreninger og sjældne fagpersoner. Susanne – det hedder hun – bruger allerede sin særlige erfarings- og vidensmæssige baggrund ved i sit daglige arbejde som børnelæge at engagere sig i diagnosticering og behandling af børn med mange andre sjældne handicap.

PWS NYT, maj 2016

Weekendtur til spa og wellness i Korsør

Den 6. november om eftermiddagen tog vi seks unge med vores mødre til Korsør, da vi skulle tilbringe weekenden på Hotel Comwell, hvor vi skulle forkæles. Vi kendte alle sammen hinanden fra sommerlejre og andre arrangementer, så det tegnede godt. Efter middagen fredag aften hyggede vi os med spil og fjernsyn, men vi trængte alle til at få hvilet ud og komme i seng, så vi kunne være friske til næste dag.

PWS NYT, februar 2016

2017 – 2018

PWS-bosteder i Danmark

Danmark er det land i verden, der har flest PWS-bosteder, dvs. i relation til hvor mange voksne, der bor i DK med PWS og vores lands størrelse.

Hvordan er vores bosteder opstået?

Alle PWS-botilbud i DK er startet, fordi der har været mennesker, der har været ret engagerede i PWS, og som enten på privat og eget initiativ har opbygget bosteder, eller i større kommuner (fx Århus Kommune og Amt og i Kbh.) har der på et tidspunkt været flere med PWS på ca. samme alder, der har haft brug for et sted at bo, og engagerede socialrådgivere og pædagoger har så sat sig ind i PWS, opfordret af forældre, og ved deres fælles initiativ skabt PWS-boliger.

Man har også via foreningen fået kontakt til unge med PWS i andre kommuner, der kunne være med til at "fylde" alle pladser op.

PWS NYT 2, 2017

Danmarkskortet

Bestyrelsen og fagrådet har i nogle år arbejdet med "Danmarkskortet", der er en digital oversigt over de personer med Prader-Willi Syndrom i landet, som foreningen og Center for Sjældne Sygdomme på Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet har kendskab til. Formålet med kortet er dels at synliggøre et fremtidigt PWS-boligbehov over for kommuner og regioner, og dels at synliggøre eksisterende botilbud, således at både familier, kommuner og regioner er bekendt med, hvor i landet behovene vil opstå, og hvor der i forvejen er tilbud med høj faglig ekspertise. I løbet af en kort årrække vil der være en stor gruppe af borgere med PWS, der skal flytte hjemmefra, og i den sammenhæng kan Danmarkskortet være et redskab for familien i samarbejdet med kommunen/regionen til at få øje på eventuelle bofælleser og tværgeografiske muligheder.

PWS NYT 1, 2018

Oxen fylder 30 år

Den 1. maj 2017 kunne Den Selvejende Institution Oxen fejre 30-års jubilæum. Alle beboerne på Oxen ønskede sig brændende at komme en tur til Disneyland, og hvilken bedre måde at fejre dette jubilæum på end i Paris og Disneyland!

Derfor drog vi alle sammen – 6 beboere og 11 medarbejdere til Frankrigs hovedstad Paris. Vi var afsted i 5 dage fra mandag d. 8. maj til fredag d. 12. maj.

PWS NYT 3, 2017

Familiweekenden

Familiweekenden lever i den grad op til sit navn. Det er en weekend, hvor vi hygger, spiller, danser, konkurrerer, pjatter, taler og slapper af som en stor familie på sommerhustur.

PWS NYT 2, 2017

Hvorfor er bestyrelsesarbejdet vigtigt?

Ingen bestyrelse – ingen aktiv forening. Det vil betyde en helt ny verden for alle, der har PWS, og for alle der i fremtiden får diagnosen:

- Ingen kommunikation med fagråd.
- Ingen kurser for fagfolk.
- Ingen sommerlejre.
- Ingen familiweekender.
- Ingen samtalegrupper.
- Ingen netværksdannelse.
- Og meget, meget mere.

PWS NYT 2, 2018

2018 – 2020

Forstoppelse hos børn og voksne med PWS

Vanskeligheder med afføring er et almindeligt problem ved PWS. Man skal helst have daglig og blød afføring – ikke knoldet, ikke tynd mave, ingen smerte eller ubehag. Nogle vil kun have en lille smule afføring, til trods for at der står "mere bagved", så det kan være en god ide at se i toiletet efter endt toiletbesøg. Det bedste er at blive tømt fuldstændig.

PWS NYT 3, 2018

Hvilke mærkesager og aktiviteter har Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom?

- Vores ypperste formål er at oplyse – både pårørende og professionelle. Vi tilbyder også en række aktivitetstilbud – familieweekend, sommerlejr, fysisk wellnes-weekend. Herudover støtter foreningen et pædagogisk netværk for folk, der arbejder med PWS, og som mødes en gang årligt. Og så har vi landsmøde en gang om året, fortæller Jytte Helgogaard, der også er aktiv i foreningens internationale arbejde, hvor der er en verdenskonference hvert tredje år – næste gang i november, hvor det foregår på Cuba.

PWS NYT 3, 2019

I disse særlige tider

De seneste måneder har på grund af Corona-krisen budt på en række udfordringer for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom, og desværre har bestyrelsens arbejde siden marts primært stået i aflysningernes tegn.

Det har været med stor beklagelse, at vi har set os nødsaget til at aflyse både familieweekenden og sommerlejren, og overvejelserne har i den forbindelse været mange. Skulle der blandt foreningens medlemmer være nogle, der har tilmeldt sig disse arrangementer og betalt deltagergebyr, kan der rettes henvendelse til foreningens kasserer, Martin Raabjerg (m@raabjerg.se) med oplysning om navn og kontonummer, hvorefter tilbagebetaling vil finde sted.

PWS NYT 2, 2020

Kursus for fagfolk indenfor PWS-området 2019

Igen i 2019 er der kursus for fagfolk inden for PWS-området.

Årets oplægsholder om torsdagen: Rikke Høgsted: Belastningspsykologi

"Der i virkeligheden ikke er noget farligere end at have et meningsfuldt job" – "Netop fordi arbejdet er meningsfuldt, er det særlig svært at lægge det fra sig og prioritere sine egne behov og sin egen personlige vækst. Behov, som skal opfyldes, for at man fortsat kan fungere som hjælper".

PWS NYT 1, 2019

Fejlsynkning og mindre børn

Om mindre børn med PWS var der et foredrag om svaghed i svelg og strubelåg på grund af svage svelgmuskler. Det kan give synkeproblemer og risiko for, at mad går "i den gale hals", altså fejlsynkning, og dermed risiko for lungebetændelser.

Nogle steder anbefaler man, at spædbørn slet ikke spisetræner, før man har sikret, at der ikke er noget unormalt ved strubelåg og svelg. Det kan man ved såkaldt fiberscopiundersøgelse, hvor man med en slags kikkertsonde filmer bevægelser i svelget hos barnet og ser, om strubelåg og svelgmuskler er ok. Det gør vi aktuelt ikke i Danmark, men hvis der er mistanke om, at barnet fejlsynker, vil det være en god ide, at en sådan undersøgelse laves. Det sker på en øre-næse-hals-afdeling på hospitaler her i Danmark.

PWS NYT 1, 2020

2020 - 2021

Fordeling af personer med PWS i Danmark

Alder	Sjælland/Bornholm/Grønland/udland	Fyn/Jylland	Total
0-11 år	11	10	21
12 - 17 år	10	11	21
18- 25 år	5	11	16
26 - 39 år	17	20	37
40 - 49 år	7	13	20
50 - 59 år	7	14	21
60 og opefter	4	3	7

PWS NYT 3, 2020

Video fra bostedet Kirstinelund

PWS-botilbuddet Kirstinelund i Brørup har lavet en flot video, der viser, hvordan hverdagen kan se ud på Kirstinelund.

Videoen tager med beboerne på arbejde og giver et indblik i, hvordan en arbejdsdag ser ud i de forskellige beskæftigelser.

Videoen kommer også omkring, hvad beboerne får tiden til at gå med i weekenderne og fritidsaktiviteter.

Klik ind på www.prader-willi.dk for at se filmen eller besøg Kirstinelunds hjemmeside <https://pws-kirstinelund.dk/> for at se den.

PWS NYT 3, 2020

Jeg hedder Martin og er 16 år gammel. Det er sjovt at spille håndbold i Lykkeligaen fordi man får nogle gode venner og man får gode trænere. Man spiller godt sammen.

Jeg spiller om lørdagen. Og jeg spiller i VRI Dreamers.

Jeg spiller fra klokken ni til ti. Man skyder på mål, spiller til hinanden og bakker hinanden op.

Jeg synes det er godt at lave en bane, hvor vi træner forskellige øvelser.

Forældre må ikke være i hallen når vi træner. Hvis du er frisk, så kom og spil i Lykkeligaen.

Der er hold i hele landet.

Mvh. Martin fra Aarhus

PWS NYT 1, 2021

På lang sigt kan "vægt op og ned... som en yoyo" i værste fald betyde, at selvom vægten "kommer ned", så er der måske kommet mere fedt på kroppen og mindre muskler. Og det er musklerne, der primært "forbrænder" det, man spiser. Dvs. det kan endelig med, at den voksnes kaloriebehov falder, og kostmængden skal sættes yderligere ned for bare at undgå vægtøgning til daglig. Risikoen for dette stiger med alderen, altså når personen med PWS bliver ældre og måske ikke er så fysisk aktiv som før.

PWS NYT 2, 2021



2021 - 2022

Coronatiden har skabt en ny tradition på Grankoglen

For andet år i træk holdt Grankoglen festival i august. Og sådan bliver det også fremover. For af coronatidens mange aflysninger er opstået en ny tradition på Grankoglen.

Telte i haven, Rock og Rul-snobrød. Masser af musik og nye dansetrin. Alt sammen elementer, som hører til en god festival. Det var selvfølgelig også en del af dagen, da Grankoglen i august holdt den anden Grankogle-Festival nogensinde

PWS NYT 3, 2021

Jeg har Prader-Willi og jeg har brug for:

Tingene er som det plejer og ikke bliver lavet om hele tiden.

Jeg går på en specialskole, hvor der er flere voksne end på normale skoler og nogle gange når jeg bliver nervøs eller glæder mig eller ikke ved hvad jeg skal eller hvad der skal ske, så kommer jeg til af pille i huden på mine fingre eller læben og tit kommer der hul og så får jeg plaster på og tit så svier det og det gør også ondt når jeg vasker fingre. Så har jeg fået nogen handsker som skal hjælpe mig med at jeg ikke kan pille i fingrene og i læben. Det virker mest når de er på hænderne og jeg skal have dem af når jeg spiser og gør tandbørsten klar og når jeg børster tænder og når jeg skal på toilettet og når jeg vasker hænder og når jeg skal dække bord. Det er de sædvanlige regler for hvornår jeg skal tage dem af, ellers skal de være på hele tiden. Og jeg skal selvfølgelig også tage dem af når jeg går i bad og når jeg drikker.

PWS NYT 1, 2022

Virtuelt møde for forældre til udeboende og hjemmeboende voksne med PWS

Sidst i maj måned inviterede Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom til et virtuelt møde for forældre til både udeboende og hjemmeboende voksne med PWS.

Aftenen blev indledt med et foredrag af Nørrebro Bryghus, hvor Ketil fortalte om Bryghusets historie og deres udvalg af specialøl. Forinden havde de tilmeldte fået tilsendt en kasse med lidt smagsprøver, som kunne nydes undervejs.

Mødet kom efterfølgende til at handle om vigtigheden af god og konstruktiv kommunikation mellem bosteder og pårørende – et emne, der har tjent som inspiration til den temadag i november, som foreningen afholder med netop fokus på pårørendesamarbejde. Der blev ligeledes talt om både økonomisk og personligt værgemål, som størstedelen af forældre får etableret, når barnet fylder 18 år.

Foreningen blev opfordret til at afholde flere virtuelle møder.

PWS NYT 3, 2021

Temadag om samarbejde mellem pårørende og bosteder

Jacob Thorsen understregede, at man som personale foretager en såkaldt instrumentalisering af beboeren, hvor man i den interne kommunikation på stedet betragter beboeren som en "opgave", og hvor man i mødet med pårørende betragter beboeren som et helt menneske. Konflikter kan opstå, når man som pårørende og medarbejder er uenige om, hvem der gør hvad og hvornår i forhold til beboeren. Derfor er det så vigtigt at have fokus på klare rammer for, hvem der hver især bidrager til at løse den fælles "opgave".

PWS NYT 1, 2022

2022 – 2023

Temadag om "overgangen fra barn til voksen"

Blandt medlemmerne har der været udtrykt ønske om en faglig dag, hvor der kan sættes fokus på at have et større barn med PWS, der inden for en overskuelig årrække står til at skulle flytte hjemmefra.

Hvad skal man fx være opmærksom på, når barnet fylder 18 år og bliver myndig? Hvordan griber man et evt. værgemål an? Hvad skal barnet lave om dagen og i fritiden? Og hvordan vil det være med relationerne og samarbejdet, når ens barn flytter hjemmefra, og ansvaret dermed i vid udstrækning overlades til et pædagogisk personale?

Der er mange spørgsmål af både juridisk, pædagogisk og følelsesmæssig karakter, der opstår, når barnet bliver voksent, og til at besvare nogle af disse får vi besøg af socialfaglig konsulent Susanne Lund fra DUKH (Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet) og funktionsleder for faglighed Malene Kold fra botilbuddet Grankoglen, Allingåbro.

PWS NYT 2, 2022

Webinar om "Den positive indflytning" på et PWS-botilbud

I februar afholdt PWS-foreningen et webinar om "Den positive indflytning på et PWS-botilbud" forestået af institutionsleder Jannik Sayoudi fra bostedet Oxen. Jannik fortalte om praktiske ting, inden en indflytning finder sted (fx møblering af lejligheden), førtidspension, værgemål (permanent eller midlertidigt), forventningsafstemning mellem bosted og pårørende og bostedets husregler. Jannik lagde vægt på, at det er en stor omvæltning for både beboer og pårørende, når ens barn flytter hjemmefra, og man skal overlade ansvaret for sit barn til andre, men at man skal have en tro på, at personalet på bostedet er kompetent til at varetage opgaven.

PWS NYT 1, 2023

Balance og styrke gennem krop og sind

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom fik i efteråret 2021 midler fra Socialstyrelsens Pårørendepulje til et projekt, der hedder "Balance og styrke gennem krop og sind." Hovedformålet med projektet er, at deltagerne får inspiration og redskaber til at håndtere hverdagen og livet med PWS tæt på. Det er Karina Sauer, der står som arrangør af kurset.

PWS NYT 3, 2022

SPA-ophold

I weekenden d. 4. – 6. november 2022 havde Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom inviteret udeboende voksne med PWS og en pårørende/ledsager til SPA-ophold på Comwell Borupgaard i Snekkersten.

Vi var i alt 16 personer, der deltog. Nogle for første gang, mens andre har været med fra første SPA-ophold i 2015. Det er et stort hit hos de unge mennesker, der nyder saunagus, hot-tubs og massage og ikke mindst det sociale samvær i løbet af weekenden.

PWS NYT 1, 2023

Ny hjemmeside

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

PWS NYT 2, 2023

2023 - 2024

Familiedag på Fejø

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

PWS NYT 3, 2023

Temadag for familier med børn 0-6 år på Brogården, Middelfart

Lørdag d. 13. april 2024 inviterer Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom til en temadag for familier med børn 0-6 år med PWS på Kursuscenter Brogården, Abelonelundvej 40, Strib, 5500 Middelfart.

Dagen starter kl. 10, hvor der serveres kaffe og brød, og kl. 11 er der oplæg ved overlæge Susanne Blichfeldt om små børn med PWS. Vi spiser frokost kl. 12, og herefter er der åbent for spørgsmål, vidensdeling m.m. Arrangementet slutter omkring kl. 16/17 afhængig af spørgelyst.

PWS NYT 1, 2024

Invitation til webinar om Low Arousal – del 1 og del 2

Landsforeningen inviterer til et webinar **tirsdag d. 24. september 2024 kl. 19-21** med specialpædagogisk konsulent Jakob Kjærby Lentz, som også er indehaver af www.lowarousal.dk

Målgruppen for webinarret er alle, der ønsker en viden og et redskab i forhold til arbejdet med PWS.

Low Arousal er en pædagogisk tilgang, som har fokus på at forebygge, håndtere og evaluere konflikter.

PWS NYT1, 2024

At få et barn med PWS

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

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

PWS NYT 3, 2023

Webinar i november for forældre/pårørende til børn med PWS 0-5 år

I november holdt Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom et webinar for forældre og pårørende til de helt små børn. I alt var 9 familier med, og der var mange spørgsmål til overlæge Susanne Blichfeldt om PWS.

Også mødet med CSS blev omtalt, og familierne oplevede en meget kompetent rådgivning herfra. Samtidig blev der efterlyst en "pakkelsejning" til PWS fra CSS' side, som kan træde i kraft, når man får et barn med PWS.

Der var fokus på de positive fortællinger ved PWS, og der lød en opfordring til, at der også på hjemmesiden er positive historier om livet med PWS.

PWS NYT 1, 2024

Donation til Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom har modtaget en donation på 25.000 kr. fra **AIR SUPPORT**, der er et softwarefirma, som leverer IT-løsninger til flyindustrien. Foreningen er blevet indstillet til donationen af en forælder, der er ansat i organisationen.

PWS NYT 2, 2024

2024 – 2025

Opdateret informationskort

Alle borgere med PWS, der er tilknyttet Center for Sjældne Sygdomme i enten Århus eller København, har fået tilbudt et lille informationskort med oplysninger om vigtige forhold ved PWS.

Kortet foreligger nu i **opdateret version** og fås ved kontrolbesøg på de to hospitaler. Formatet er dankort-størrelse, og det er trykt på specialpapir, der kan tåle både slid og vask.

Kortet findes i en dansk og en engelsk version. Det er også muligt at downloade informationskortet [fra www.prader-willi.dk](http://www.prader-willi.dk), hvorefter det kan skæres til og lamineres.

PWS NYT 2, 2024

Webinar for småbørnsfamilierne

Sidst i januar blev der holdt et webinar for familier med de yngste børn i foreningen. Emnerne var mange og meget relevante for aldersgruppen:

Søvnundersøgelser, væksthormonsbehandling, væksthormoner, polypper, testikler, brok, øre-næse-hals-eftersyn, øjenlæge, briller, skelen, aflastning, adfærd og mange andre ting.

Flere af familierne har et godt kendskab til hinanden og mødes både i den virtuelle og fysiske verden.

I april 2024 mødtes en del af familierne til en temadag på Brogården i Middelfart, og der var et ønske om at gentage sådan en dag. Derfor holder vi en aktivitetsdag lørdag d. 26. april 2025 på Comwell i Korsør.

PWS NYT 1, 2025

Svens 60-års fødselsdag

Den 20. april holdt jeg stor fest i anledning af at jeg bliver 60 år fredag d. 26. april. Jeg holdt på Sdr. Omme Kro, jeg havde en fantastisk god dag sammen med alle mine venner fra mit botilbud Oxen, og hele familien. Festen gik som det var planlagt. René Franz kom og spillede i anledning af at vi skulle fejre min 60-års dag. Det blev jeg rigtig glad for.

PWS NYT 2, 2024

Sommerlejr på Brogården

I uge 31 var der sommerlejr på Kuruscenter Brogården. Det var 33. gang, lejren blev afholdt, og den havde som altid deltagelse af bosteder og udeboende voksne med forældre. Til Åbent Hus om torsdagen var bl.a. besøg af teenagere med PWS og deres forældre, og traditionen tro var der fest om aftenen med René Franz.

PWS NYT 3, 2024

Ny video om Prader-Willi Syndrom med børnelæge Susanne Blichfeldt

I denne video fortæller Susanne Blichfeldt om sine professionelle og personlige erfaringer med at støtte og vejlede familier, når en familie får et barn Prader-Willi Syndrom. Susanne Blichfeldt understreger vigtigheden af tidlig indsats med kontakt til fagpersoner med kendskab til PWS og støttende netværk for at sikre, at børn med Prader-Willi Syndrom og familien kan trives og få et godt liv sammen.

Videoen kan ses på foreningens hjemmeside www.prader-willi.dk

PWS NYT 1, 2025

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.

PWS NYT 2, 2025

2025 – 2026

Bestyrelseskonference i 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 udover 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.

PWS NYT 3, 2025

Spørgeskemaundersøgelse – resultat

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom udsendte før sommer 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.

PWS NYT 3, 2025

Besøgsdag på Fejø

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.

PWS NYT 3, 2025

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: **"Lytt, Tolke, Støtte, Give tid, Øve."**

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



PWS NYT 3, 2025

Familieweekend på Brogården

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.

PWS NYT 1, 2026

PWS 9. 10. 11 sept. 88

PINDSTRUP

Fredag 9.9.1988

Kl. 17	PEJSESTUEN	Velkomst. Præsentation af kursus. Rundvisning v./bestyrelsen
Kl. 18.	SPISESALEN	Middag
Kl. 19	PEJSESTUEN	Kost og PWS v./diætiststuderende Dorthe Bjerre og Lise Justesen, Ankerhus, Sorø
Kl. 21 - ?	PEJSESTUEN	Snak og hygge. Salg af øl og vand, vin

Lørdag 10.9.1988

Kl. 8 - 9	SPISESALEN	Morgenmad
Kl. 9	FOREDRAGSSAL	Kromosomer og PWS v./1. reservelæge Bente Pilgaard, Hillerød Amtssygehus
Kl. 10		Kaffe
Kl. 10.20	FOREDRAGSSAL	Kroppen ved PWS, vækst og pubertet v./reservelæge Susanne Blichfeldt, Glostrup Amtssygehus
Kl. 12	SPISESAL	Frokost

Herefter pause til kl. 14. Mulighed for gåtur i skoven, snak osv.

Kl. 13.50		Kaffe stillet frem v. Pejsestuen
Kl. 14	PEJSESTUEN	Fysioterapi og PWS v./fysioterapeut Kirsten Dennis, Roskilde Amtssygehus
Kl. 14.50		Kaffekoppen kan fyldes
K. 15	PEJSESTUEN	Skolebarnet m. PWS v./lærer Jens Bitsch, Vejen
Kl. 15.45	PEJSESTUEN	Voksne m. PWS v./husholdningslærer Lars-Henrik Pedersen og specialpædagog Marianne Gatzwiller, Pensionatet Sjælør Boulevard, Valby
Kl. 16.15	PEJSESTUEN	Voksne m. PWS v./Bofællesskabet Jupitervej, Fredericia
Kl. 18	SPISESALEN	Middag
Kl. 19	PEJSESTUEN	Bo-muligheder og PWS v/Børge Troelsen, Landsforeningen

Herefter hygge, snak m.m.

Søndag 11.9.1988

Kl. 8-9	SPISESALEN	Morgenmad
Kl. 9	FOREDRAGSSAL	Om boformer, juridiske problemer v./John Møller LEV
		Indlagt kaffepause
Kl. 11.30	FOREDRAGSSAL	Om nordisk PWS-arbejde v./Susanne Blichfeldt
Kl. 12	SPISESAL	Frokost



Spørgeskemaundersøgelse om PWS og kost

1989-1990 af husholdningslærer Dorte Bjerre og læge Susanne Blichfeldt

...Formål:

- beskrive en række karakteristiske forhold for personer med PWS i Danmark, specielt vedrørende diæt, diætvejledning samt aktuelt ydet behandling og støtte
- klargøre omfanget af diætvejledning og social støtte

Der blev udsendt 84 spørgeskemaer til familier og behandlere, der kunne have ansvaret for personer med PWS på daværende tidspunkt...der er modtaget i alt 29 besvarelser. Alder 0-12 år: 4 piger og 5 drenge (hjemmeboende), alder 13-19 år: 5 piger og 4 drenge (7 hjemmeboende, 1 på institution, 1 andet), alder > 20 år: 7 piger og 4 drenge (3 hjemmeboende, 5 på institution, 3 andet).

Konklusion

Hvad er karakteristisk for målgruppen?

- Lav højde i forhold til jævnaldrende raske.
- Vægten blandt unge og voksne er højere end vægten blandt raske.
- Vægten er typisk sværest at kontrollere i 5-7 års alderen og i 12-16 års alderen.
- Bor både hjemme og på institution.
- Diætbrud sker for næsten alle med PWS og i alle aldersgrupper. For at undgå dette har mange lås på skabene, fryseren samt regler og aftaler i forbindelse med måltider.
- Interesse for mad.
-

Hvordan er den nuværende diætbehandling, og hvilket behov er der for diætvejledning?

- Stort set alle er på diæt (83 %).
- Alle (forældre, pædagoger o.a. med ansvar for personer med PWS) har en viden om, at PWS-kosten skal være energilav, indeholde mange grøntsager, magre levnedsmidler og lidt fedt.
- Den vejledning, der er blevet tilbudt, er meget forskelligartet. Nogle har fået diætvejledning, hvor der gives råd om at tælle kalorier og/eller at følge en diabeteskost eller affedningskost. Andre har aldrig fået tilbudt en sådan vejledning og har selv prøvet at sammensætte en passende diæt.
- Ikke alle får tilbud om diætvejledning (34 %).
- Der er brug for mere diætvejledning end den, der tilbydes i dag (45 %).
- Ikke alle får økonomisk kosttilskud til dækning af merudgifter (55 %).

Diskussion af diætbehandlingen ved PWS

Denne undersøgelse viser tydeligvis, at der er behov for etablering af en målrettet diætvejledningsfunktion. I første omgang er det vigtigt at få samlet den viden, vi har om PWS og ernæring i dag og få videreformidlet denne viden til forældre og behandlere, f.eks. i form af et vejledningsmateriale om PWS-kosten.

Samtidig er det vigtigt at udarbejde et uddybende vejledningsmateriale om PWS-kosten til diætisten og andre, der tilrettelægger en PWS-kost. Materialet skal opstille ensartede retningslinjer for den pædagogiske og diætiske behandling på basis af eksisterende viden og undersøgelser. Retningslinjerne tænkes anvendt som et udgangspunkt i diætbehandlingen og diætvejledningen.

Endelig må der tilbydes en individuel diætvejledning, f.eks. gennem det etablerede fagråd eller på et centralt behandlingssted for personer med PWS.



Fotos fra arkiv og PWS NYT 1995 – 2026

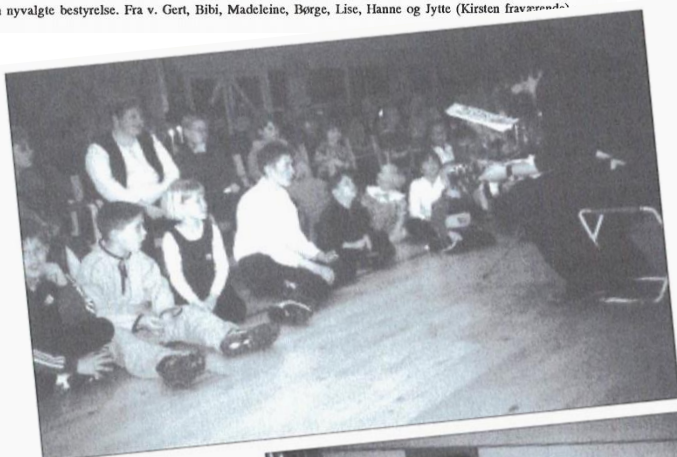
Landsmøde på Nyborg Strand
PWS NYT, november 1995



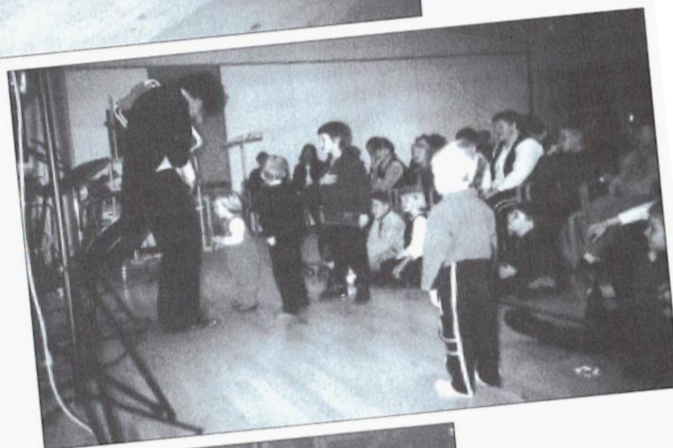
Den nyvalgte bestyrelse. Fra v. Gert, Bibi, Madeleine, Børge, Lise, Hanne og Jytte (Kirsten fraværende)



Sommerlejr 1998 på Hjemly Efterskole
PWS NYT 3, august 1998



Weekendseminar i Fredericia
PWS NYT, maj 1999



Dorthe Lorentzen vinder guld- og sølvmedalje i svømning i USA. PWS NYT, august 1999



Dorthe Lorentzen er 14 år



Sommerlejr Haarslev Efterskole. PWS NYT, februar 2000



Familieweekend på Kalundborg Vandrerhjem. PWS NYT, august 2000

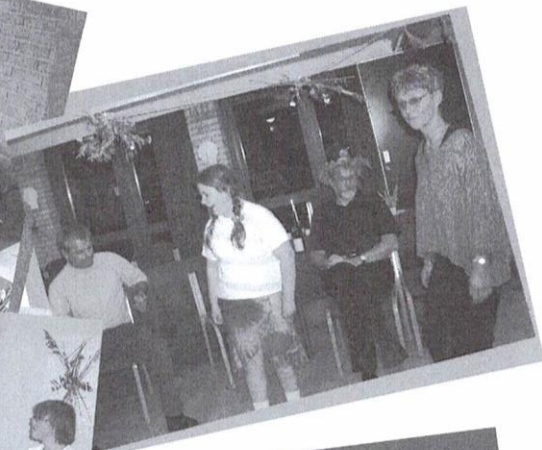
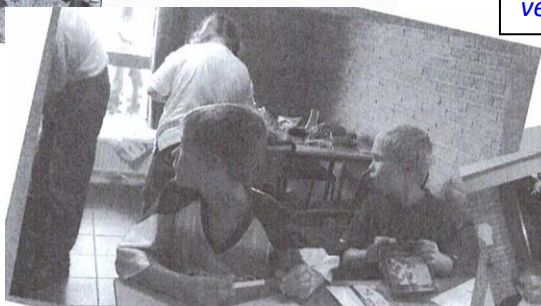


Sommerlejr på Haarslev Efterskole.
PWS NYT, februar 2001



Weekendseminar på Brogården 2002

Familieweekend i Korsør. PWS NYT, no-
vember 2003



Sommerlejr på Haarslev Efterskole 2003.
PWS NYT, november 2003



Hygge med vennerne



Alle venter på dej til snobrød



Festen er lige begyndt



Klar til den store skattejagt...



Jonas holder regnskab med points...



... og Dorthe noterer svar...



... der kastes hestesko...

Ungekursus i Korsør 2004.
PWS NYT, februar 2005



... og trækkes tov...



Kirsten, Lars, Mikkel og Allan svarer på spørgsmål...

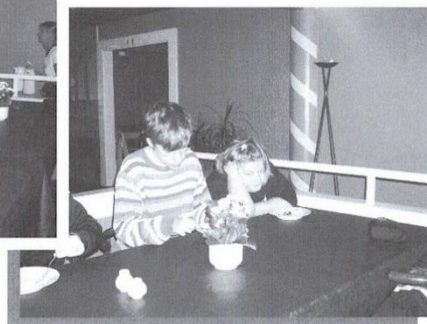
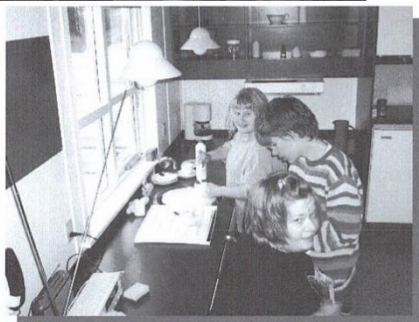
Sommerlejr på Frijsenborg Ungdomsskole, 2004



Sommerlejr på Frijsenborg Ungdomsskole 2005. PWS NYT, august 2005



Nyvalgt bestyrelse i Korsør 2005. *PWS NYT*, november 2005



Botræningskursus for unge i Ebeltoft 2005. *PWS NYT*, februar 2006



Weekendseminar på Brogården 2005. PWS NYT, november 2006



Sommerlejr 2007 på Frijsenborg Ungdomsskole. PWS NYT, august 2007





Sommerlejr 2008 på Frijsenborg Ungdomsskole. PWS NYT, august 2008



Hanne Lorentzen. PWS NYT, november 2008



Weekendseminar 2008. PWS NYT, november 2008

Sommerlejr på Balle Efterskole 2009. PWS NYT, august 2009



Tak til Børge Troelsen



Børge Troelsen takker af efter 20 år som formand for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom. PWS NYT, november 2009



Ridelejr på Fyn 2010. PWS NYT, august 2010



Sommerlejr på Frijsenborg Ungdomsskole 2010. PWS NYT, august 2010



Lærke med mexicansk indsamlingsholder.
PWS NYT, maj 2011



Nadja Joy vinder åbent vand-prisen. PWS NYT, august 2011



Sommerlejr på Frijsborg Ungdomsskole 2011.
PWS NYT, august 2011



Beboere på Kirstinelund. PWS NYT, november 2011

Tur til Malaga 2011



Ridelejr på Auning Kro 2011. PWS NYT, november 2011





Ridelejr for voksne udeboende. PWS NYT, februar 2012



Bostedet Solvang i Thailand. PWS NYT, maj 2012

Sommerlejr på Frijsenborg Ungdomsskole. PWS NYT, august 2012



Pernille og Laura på juleindkøb i Berlin. PWS NYT, februar 2013



Familieweekend på Pindstrup
2013. PWS NYT, august 2013



Bostedet Kirstinelund på ferie i Grønland.
PWS NYT, maj 2014





Familie- og aktivitetsweekend på Pindstrup. PWS NYT, august 2014

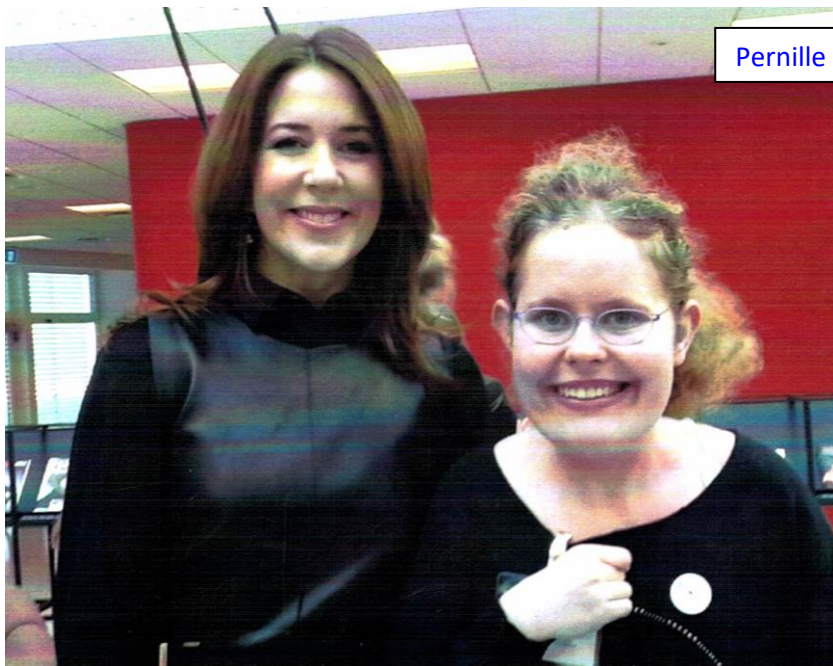


Sommerlejr på Frijsenborg Ungdomsskole. PWS NYT, august 2014

Mikkel færdig med STU. PWS NYT, november 2014



Kasper fra Grankoglen. PWS NYT, november 2014



Pernille møder kronprinsesse Mary. PWS NYT, maj 2015



Tur til Malaga 2015. Fra Facebook-gruppen.



Sommerlejr på Brogården. PWS NYT, august 2015



Rasmus i Odsherreds Zoo Rescue. PWS NYT, november 2004



Susanne Blichfeldt modtager Sjældne-prisen. PWS NYT, maj 2016



Familieweekend på Pindstrup 2016

Familieweekend på Pindstrup 2016





Familieweekend på Pindstrup 2016



Sommerlejr på Brogården 2016



Deltagere på SPA- og wellnessweekend i Korsør 2017



Louise er flyttet til Solvang på Fejø



Familieweekend 2017 på PindstrupCentret



Bostedet Oxen på 30-års jubilæumstur i Paris



Sommerlejr 2017 på

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom **PWS**

Til søskende

Hvad er Prader-Willi Syndrom?

Vidste du?
Der findes tusindvis af syndromer, som påvirker folk på mange forskellige måder. Nogle bliver man født med, og andre kan man udvikle senere i livet.

Prader-Willi Syndrom (PWS) er helt specielt, og det er du jo også. Men det er godt at vide, hvordan sygdommen påvirker din bror eller søster, din familie og dig selv.

Der er ikke så mange, der har PWS, så du kender måske ikke andre. Og det er svært for andre at forstå de særlige behov, din bror eller søster har.

Det er ikke nogens skyld, at din bror eller søster har PWS. Det er en sygdom, som nogle børn fødes med, og det er helt tilfældigt, hvem der får sygdommen. Raske søskende kan ikke få PWS.

PWS betyder, at din brors eller søsters krop er anderledes end din, og det påvirker den måde, de udvikler sig og vokser på, og også nogle af de ting, de siger eller gør.

Din bror eller søster kan ikke gøre for, at de har PWS. De kan heller ikke gøre for den måde, sygdommen påvirker dem på, men de har stadigvis samme behov for at blive elsket og passet på, som du har.

Dengang din bror eller søster blev født...

Dine forældre har måske lige efter fødslen fået et vidt, at din bror eller søster har Prader-Willi Syndrom. Men læge mærkede til, at han/hun var meget søv og ikke kunne græde, og lægerne tog blodprøver for at finde ud af, hvad der var galt. Men kan se, om et barn har PWS ved en special blodprøve.

Men ikke alle læger kender til PWS og har så ikke i starten undersøgt for PWS, så måske har dine forældre først senere fået et vidt, at din bror eller søster har PWS.

Måske var din bror eller søster indlagt på hospitalet i længere tid efter fødslen, så lægerne kunne holde øje med ham eller hende og være sikre på, hvornår han/hun var klar til at komme hjem.

Hvorfor hedder det Prader-Willi Syndrom?

PWS er navnet efter to læger, som skrev en liste over symptomerne ved PWS i 1956. De hed dr. Prader og dr. Willi, og de kom fra Schweiz.



Ferie med PWS-foreningen i Bulgarien



Weekendseminar på Brogården 2018



Naja med familiens nye hund Rosa



Kirstinelund under Corona, 2019



Oxen under Corona ved Åtte Bjerger, 2019



Danske deltagere ved den internationale PWS-konference i Cuba,



Martin spiller håndbold i Lykkeligaen, 2021



Webinar med ølsmagning under Corona, 2021





Familieweekend 2021



Ditte udstiller på Handi-Art, 2021



Festival på Grankoglen under Corona,



Udflugt til Ditlevsdal Bisonfarm, sommerlejr 2021





Fra SPA-ophold Snekkersten, 2022



Fra temadag om samarbejde mellem pårørende og bosteder, 2022



Webinar om "Den positive indflytning" på et PWS-botilbud, 2023



Bestyrelsesweekend i Roskilde, 2023



Sommerlejr, 2023



Familiedag på Fejø, 2023





Malene, Morten og lille Anna, 2023



Familieweekend, 2023



Julefrokost for personale, beboere og pårørende på Oxen, 2024

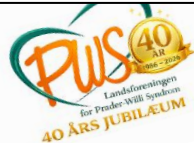


Temadag for småbørnsfamilier på Brogården, 2024





Svens 60-års fødselsdag, 2024



Banko på sommerlejren 2024



Webinar for småbørnsfamilierne, 2025



Netværkskursus, 2025



Ny video med børnelæge Susanne Blichfeldt, 2025





Temadag for småbørnsfamilierne, 2025



Fagrådet ved Landsforeningen for PWS, 2025



Anyas på besøg på Solvang, 2025



Bedsteforældrekursus, 2025



Lærkes rygoperation,



Familieweekend, 2025



Sommerlejr, 2025

1986-2011 Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom – 25 år

v/tidligere formand for foreningen Børge Troelsen

Ved et 25-års jubilæum er det naturligvis nærliggende at forsøge at se lidt tilbage og danne sig et indtryk af, hvad der har kendetegnet udviklingen i en forening som vores i det første kvarte århundrede af dens eksistens.

Når det er mig, der skal tage den opgave op, må jeg dog begynde med et par forbehold: For det første har jeg ikke været med alle årene. Jeg blev først medlem, da foreningen havde eksisteret et par år og har derfor ikke et helt klart billede af, hvordan det hele begyndte. Men det har Susanne jo også fortalt om. Men også når det drejer sig om det videre forløb, må jeg tage det forbehold, at jeg ikke har så meget styr på kilderne, at jeg med sikkerhed kan sige, at jeg får alle de vigtige begivenheder med. Det er også muligt, at der nogle steder kan være kludder i rækkefølgen af de begivenheder, jeg omtaler.

Hvis jeg i overskriftsform skal sige, hvad der som helhed har været kendetegnende for udviklingen i årene, der er gået, kan den mest dækkende karakteristik nok lyde: Fra forældre- eller familienetværk til handicaporganisation, måske med den tilføjelse, at det professionelle, der ligger i begrebet handicaporganisation – heldigvis – aldrig blev så fremtrædende, at det skygger for, at der stadigvæk er tale om, at frivillighedsprincippet er og bliver en drivende kraft i arbejdet.

Der var ved foreningens stiftelse ikke mange, som havde fået stillet diagnosen PWS, men kimen til, at foreningen med tiden kunne udvikle sig til en landsforening med et vist professionelt tilsnit, lå der allerede. Dels var der mødedeltagere både fra Sjælland og fra Jylland. Desuden var der i hospitalsverdenen læger i hovedstadsområdet og på sygehuset i Kolding, der havde fået øjnene op for, at man her stod over for en medfødt sygdom, som det krævede specialviden og betydelige studier og udviklingsarbejder at behandle. Og i den forbindelse var det overordentlig værdifuldt, at initiativtageren, Susanne, var læge og mor til en dreng med PWS.

Foreningen var fra og med stiftelsesmødet etableret med bestyrelse og generalforsamling og lejlighedsvis udsendelse af nyheds- og informationsbreve, og allerede i 1988 lykkedes det den iderige og energiske bestyrelse med Susanne som formand at få stablet det første weekendkursus på benene. Det blev afholdt på Pindstrup Centret med en fin tilslutning og et program med megen nyttig information og et givende samvær med god mulighed for at mødes med familier, der alle havde det til fælles, at de havde førstehåndserfaringer med at få alting til at fungere bedst muligt, når der skulle tages vare på et familiemedlem med PWS.

Kort derefter begynder udviklingen i foreningen at tage fart. På Susannes initiativ blev der i 1990 oprettet et fagråd bestående af fagfolk, der i deres arbejde havde fået kendskab til børn og unge med PWS og de problemer, der er forbundet med at leve med sygdommen. Fagrådet bestod af læger, lærere, pædagoger, psykologer, en diætist, en fysioterapeut og en konsulent fra socialvæsenet.

I denne ramme kunne der på tværs af fag indsamles og udveksles erfaringer og informationer af betydning for arbejde med mennesker med PWS. Fagrådets medlemmer mødtes et par gange om året på frivillig basis og uden honorar. Desuden stillede de sig til rådighed som vejledere og rådgivere for familier i mindre sager.

1990 var også året, hvor det første nummer af PWS NYT udkom, og lige siden er det udkommet med 4 numre om året, altid med et varieret og informativt indhold og dygtigt redigeret af de forskellige redaktører.

Ud over denne udgivelse er der som bekendt også blevet fremstillet et antal foldere og en bog med en mere sammenhængende redegørelse for de forskellige aspekter af PWS, så pårørende og andre let kan få væsentlig og aktuel information om de forhold, der skal tænkes med, når man skal drøfte, hvordan man bedst kan give mennesker med PWS en god livskvalitet. En stor del af dette informationsmateriale og oplysning om foreningens aktiviteter er umiddelbart tilgængeligt på den fornemme hjemmeside, som netop er blevet lanceret i en ny og opdateret udgave.

I den samme periode blev grunden til de første botilbud for voksne med PWS også lagt, og i dag er vi nået så langt, at der findes en halv snes bosteder med særlig indsigt og erfaring, som – forudsat, at de har plads – tager imod dem af de unge, der skal flytte hjemmefra.

Siden 1990 har der været arrangeret en årlig sommerlejr for unge, både hjemmeboende og beboere fra botilbudene. Dermed er der skabt mulighed for, at både de unge og deres forældre og pædagoger kan lære hinanden at kende, og det åbner ikke mindst for en dialog mellem ansatte fra bostederne både indbyrdes og med deltagende forældre.

For at fastholde og udbygge denne kontakt mellem nogle, der til daglig arbejder professionelt med børn og unge med PWS, har foreningen jævnligt arrangeret kurser/ temadage for pædagoger og lærere med det sigte at opdatere dem med informationer og give dem mulighed for erfaringsudveksling.

Et sidste element i foreningens aktivitet, som skal omtales, er engagementet i en række nationale og internationale samarbejdsorganisationer. På dansk grund samarbejdes der med landsforeningen LEV og Sjældne Diagnoser. Og frem for alt er der på det professionelle offentlige niveau oprettet nogle vigtige institutioner, der har til opgave at fremme udviklingsstudier og forskning i sjældne sygdomme. Desværre er en af disse institutioner, Center for små Handicapgrupper (CSH) for nylig blevet fusioneret med og dermed nærmest opslugt af det nye, voldsomt store videnscenter VISO, der først og fremmest skal formidle viden til og rådgive kommunerne i deres sagsbehandling af alle tænkelige problemer i socialvæsenet. Heldigvis har vi stadig de to hospitalscentre, Klinik for Sjældne Handicap i København og Center for Sjældne Sygdomme i Aarhus, hvor der efterhånden er samlet en betydelig specialviden om bl.a. PWS.

Internationalt er det vigtigste samarbejdsforum den internationale PWS-organisation, IPWSO, der med sine verdenskongresser, litteraturudgivelser og andet informationsmateriale og via sin hjemmeside bidrager til at fastholde et højt informationsniveau om PWS i hele verden.

Jeg skal slutte denne forhåbentlig ikke alt for kedeligt opremsende beretning med et par ord om, hvad den be-

skrevne udvikling har betydet for alle dem, der har ansvar for at bidrage til at forbedre livssituationen og forholdene for mennesker, der lever med det kroniske handicap PWS.

Frem for alt kan man slå fast, at foreningens eksistens har betydet overvindelse af megen usikkerhed og utryghed både i familierne og behandlerymiljøet omkring sygdommen.

Det kan næsten ikke beskrives, hvor meget det betyder, at langt de fleste tilfælde af PWS i dag diagnosticeres sikkert og meget tidligt. Og det omfattende informationsarbejde, foreningen har stået for, har ikke mindst betydet, at forældre, andre pårørende og fagpersonale kan undgå at begå de mange fejltrin i opdragelses- og behandlingssammenhæng, som næsten uundgåeligt blev begået før i tiden, fejltrin som kom til at hvile som en byrde på den ældre generation, som ikke kendte diagnosen og derfor havde meget begrænset viden om, hvordan man bedst hjælper og støtter de direkte berørte.

Derfor er der ved et jubilæumsarrangement som det, vi er samlet til her, god grund til både at give udtryk for anerkendelse af det værdifulde arbejde, foreningen har udført og stadig udfører, og vi ønsker det bedste for det fremtidige arbejde.

Tale ved 25-års-jubilæet for stiftelsen af den danske forening

v/overlæge Susanne Blichfeldt

Om foreningens stiftelse og hvad der siden er sket med fokus på de særlige medicinske forhold

Der er altid blevet født børn med Prader-Willi Syndrom. Det ved vi fra gamle malerier, bl.a. et maleri af en pige med PWS fra ca. 1680 på Prado Museet i Madrid. I 1956 kom den første lægelige beskrivelse af PWS i Schweiz. Prader, Labhart og Willi beskrev fælles patienter med lav højde, overvægt, hormonmangel og forsinket udvikling. Patienterne havde desuden ved fødslen været slappe og haft spiseproblemer. Sygdommen blev kaldt Prader-Willi-Syndrom, siden blot PWS.

I 1979 stiftes PWS-foreningen i USA, og i 1981 opdager man, at ca. halvdelen af dem, der har PWS, mangler et lille stykke (deletion) ved kromosom 15. Samme år udkommer den første bog om PWS i USA.

Overlæge Bente Pilgaard, Kennedy Institutet, undersøger danskere med PWS og inviterer i 1986 forældre til et møde om sine resultater. Forældre beslutter at mødes, og 17 forældre stifter 6. juni 1986 Forældreforeningen for PWS.

Foreningen fik bestyrelse og vedtægter, og foreningens formål skulle primært være at udbrede kendskab til PWS

og hjælpe familier med børn med PWS. Der fandtes ingen skriftlige informationer om PWS på dansk, ud over få (og ikke helt korrekte) linjer om PWS i lærebøger for læger. Der var hidtil ikke forsket eller skrevet meget om PWS siden 1956, og den generelle holdning i Danmark var, at overvægt var uundgåelig. Samme år (1986) blev der stiftet foreninger for PWS i Norge og Sverige, og på Frambu Helsesenter i Oslo holdt man det første møde, hvor Danmark, Norge og Sverige samledes helt uformelt til PWS-familiekursus. Der har siden været flere fælles nordiske PWS-møder.

Foreningen fik kontakt til CSH i København, der støttede os, og i 1987 havde vi den første folder om PWS klar. I 1987 kom også de første amerikanske meddelelser om væksthormonbehandling ved PWS (på det tidspunkt var der allerede 2 børn i Danmark, som havde fået væksthormon). Siden har der været en række milepæle i foreningen og inden for PWS-forskningen:

1988 Første kursus om PWS for personale i bofællesskab i København med 2 beboere med PWS.

1990	Undersøgelse i Danmark viste, at væksthormonudskillelse i urin var lavt (tegn på VH mangel).
1990	Første botilbud specielt for PWS oprettet i Danmark (nu har vi 10).
1991	Første internationale møde om PWS i Holland. IPWSO blev stiftet, og der har været afholdt IPWSO møder/kongresser hvert 3. år siden (næste er i Cambridge England i 17.-21. juli 2013).
1992-95	Dansk-svensk studie viser, at børn med PWS har væksthormonmangel og glæde af behandling herfor.
1995	Første rapporter om psykisk sygdom hos voksne med PWS.
2000	Væksthormon bliver godkendt i mange europæiske lande som behandling af børn m. PWS.
2008	Første internationale møde for "Caregivers" dvs. personale, der arbejder med voksne med PWS.

Hvad ved vi så i dag, som vi ikke vidste i 1986

PWS er meget sjældent arveligt. Hos stort set alle kan diagnosen bekræftes ved genetiske undersøgelser. Væksthormonbehandling bedrer børns vækst og tidlige motoriske udvikling. Der er en særlig adfærd, og de fleste trives bedst med faste rammer. Der er en ubalance i sult og mæthedfølelse, det leder (ubehandlet) til overspisning og svær overvægt, men med støtte kan det undgås. Der er særlige reaktioner i kroppen ved sygdom, fx ofte ingen feber ved infektioner og meget høj smertetærskel. En del af det, der er beskrevet i artikler, vidste mange forældre i forvejen, de kender deres børns reaktionsmønstre, men det må fremhæves, at der internationalt har

været et meget fint og tæt samarbejde mellem forældre og forskere.

PWS internationalt

IPWSO tæller 100 medlemslande, nu er Rusland også med og Kina for 4 år siden.

Hvad har været meget vigtigt de sidste 25 år?

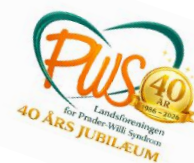
Forældre og læger og alle andre behandlere arbejder tæt sammen. Personer med PWS lever! og har det godt. Det var ikke det, vi så for 30 år siden, hvor manglende viden og indsats gjorde, at mange døde i ung alder pga. overvægt, og hvor familierne hverken havde hjælp eller støtte.

Men der er stadig mange udfordringer både for familier, pædagoger og behandlere. Det er et meget specielt syndrom, og der er så mange PWS-relaterede symptomer at tage hensyn til, som man må kende for at yde den bedste omsorg.

Vi kan være meget stolte af vores forening. Der er som ønsket produceret meget oplysende materiale, og der er i Danmark et højt fagligt niveau i alle faggrupper, der arbejder med PWS. Vi har i Danmark 2 landsdækkende centre med ekspertise i PWS, og der drives forskning på internationalt niveau.

Når jeg i dag ser alle de små børn her med PWS bliver jeg både rørt og taknemmelig, og jeg er optimistisk for deres fremtid. Børnene har det godt, er i gode "hænder" og kan få et godt liv.

Jeg glæder mig til at se jer alle hvert år i mange år fremover. **TILLYKKE TIL LANDSFORENINGEN FOR PWS.**



Sommerlejr 2016

Aktivitetskalender 2026

Dato	Aktivitet	Sted	Tilmeldingsfrist
17. februar	Bestyrelsesmøde	Virtuelt	Afholdt
10. marts	Kompensationsydelse v/Vibeke Larsen	Webinar	Afholdt
11. marts	Fagrådsmøde	Hotel Plaza, Odense	Afholdt
25. april	Bestyrelsesmøde	Scandic Hvidovre	Afholdt
28. maj	Bestyrelsesmøde	Virtuelt	
19. – 21. juni	Familiweekend med jubilæums- markering	Kursuscenter Brogården	Tilmelding senest 1. april på www.prader-willi.dk
27. – 31. juli	Sommerlejr med jubilæums- markering	Kursuscenter Brogården	Tilmelding senest 12. juni på www.prader-willi.dk
15. september	Low Arousal v/Bo Hejlskov El- vén	Webinar	Tilmelding senest 11. september på www.prader-willi.dk
18. – 20. september	Bestyrelseskonference	Scandic CPH, Strandpark	
20. september	Generalforsamling	Scandic CPH, Strandpark	Tilmelding senest 1. september på www.prader-willi.dk
23. – 25. oktober	SPA-ophold med jubilæums- markering	Comwell Borupgaard	Tilmelding senest 10. september på www.prader-willi.dk
23. – 24. oktober	Kursus for PWS-netværket	Kursuscenter Brogården	Tilmelding senest 15. september på www.prader-willi.dk
21. november	Bestyrelsesmøde		

Omsorgstræthed hos pårørende til mennesker med udviklingshandicap

Hvordan passer du på dig selv som forælder til en søn eller datter med et udviklingshandicap, når risikoen for omsorgstræthed er en del af hverdagen? På dette webinar får du både viden og konkrete redskaber til at forebygge omsorgstræthed og styrke din egen trivsel. Webinaret henvender sig til pårørende, som ønsker inspiration og redskaber til at forebygge omsorgstræthed - og til fortsat at have omsorg at give, uden at glemme sig selv.

Dato: 3. juni 2026 kl. 19.30 – 21 via Teams.

Oplægsholder er Anne-Mette Sohn, der er forfatter. Oplægget her tager udgangspunkt i bogen Omsorgstræthed - syv forebyggende principper. Anne-Mette holder kurser i emner som specialpædagogik, omsorgstræthed og høje følelsesmæssige krav. Hun er desuden mor til to voksne børn, hvor den ene har autisme.

Se mere på

<https://lev.dk/foelg-med/aktivitet/omsorgstraethed-hos-paeroerende-til-mennesker-med-udviklingshandicap>

Opfølgning på de nye regler for kompensationsydelse

Fra lev.dk



På dette webinar ser vi nærmere på reglerne for kompensationsydelser herunder minimumsbeløb, udmåling, beregning og udbetaling, og hvad det betyder for dig og din familie.

Har de nye regler om kompensationsydelser givet dig mere klarhed eller flere spørgsmål? Du har sikkert allerede mærket, at reglerne om kompensationsydelser ikke altid er lette at omsætte til virkelighed. Selvom reglerne blev ændret den 1. september sidste år med et ønske om forenkling, oplever mange familier stadig usikkerhed: Hvad har jeg egentlig ret til? Og fungerer reglerne, som de var tænkt i praksis?

Sidste år afholdt vi et webinar, hvor vi gennemgik de nye regler. Nu følger vi op.

Webinaret er for dig, der er familie til et barn eller voksen med udviklingshandicap og ønsker større overblik, mere tryk og bedre forståelse af dine muligheder, så du står stærkere i dialogen med kommunen.

Hvornår: 2. september 2026 kl. 19.30 – 21 på teams. Tilmelding på <https://lev.dk/foelg-med/aktivitet/opfoelgning-paa-de-nye-regler-for-kompensationsydelse> - webinaret er gratis.

Om oplægsholderen

Vibeke Larsen er uddannet socialrådgiver fra Den Sociale Højskole i Århus i 1988 og har mere end 35 års erfaring. Vibeke har gennem mange år arbejdet som rådgiver inden for handicapområdet i forskellige konsulentfunktioner og som leder.

Siden 2013 har Vibeke arbejdet som selvstændig socialrådgiver og handicapkonsulent, hvor hun har arbejdet med mange forskellige opgaver herunder undervisning, sparring, konsulentbistand, rådgivning og supervision.



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

Overlæge, phd, dr. med, klinisk lektor

Kirstine Stocholm

Hormon og Knoglesygdomme
Aarhus Universitetshospital
Palle Juul-Jensens Boulevard 99
8200 Aarhus N
Tlf. 7845 1473
kirstine.stocholm@aarhus.rm.dk

Sygeplejerske og forløbskoordinator

Margit Svantemann

Center for Sjældne Sygdomme
H5, Plan 1, Krydspunkt 104
AUH, Palle Juul Jensens Boulevard 121
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 Universitetshospital
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 Fejøl
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 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
Udviklingshæmmede
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 Pedersen

Ønskes kontakt til Anne Overgaard Pedersen: send venligst mail til Susanne Blichfeldt
s.blichfeldt@dadnet.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@dadnet.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
Mail: m@raabjerg.se

Sekretær

Irene Svanevær Kudsk
Tlf.: 5123 8532
Mail: 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
Mail: hoovera@msn.com

Medlem

Jørgen Riis Mørk
Tlf.: 3028 2830
Mail: 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