# PWS NYT

2026

Årgang 40

## Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

Deltagere på familieweekenden 2026

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

Nummer 03

# Indhold


**Referat fra generalforsamling i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom** ..... 3

**Den nyvalgte bestyrelse** ..... 4

**Fra bestyrelsesweekenden på Scandic CPH Strandpark** ..... 5

**Tur til Dyrehavsbakken** ..... 5

**Stemningsbilleder fra familieweekenden på Brogården 2026** ..... 6

**Fotos fra sommerlejren på Brogården** ..... 9

**International Caregivers' Conference 2027** ..... 12

**40-års jubilæum, landsmøde og familiesamling på Frambu, Norge** ..... 13

**Temadag på Brogården** ..... 14

**Webinar med Bo Hejlskov Elvén** ..... 15

**Alkohol og Prader-Willi Syndrom** ..... 19

**Ferier, højtider og sikkerhed omkring maden** ..... 19

**Når *omsorg* bliver til et dilemma** ..... 20

**Mig og min bror** ..... 21

**Aktivitetskalender 2026 og 2027** ..... 22

**Fagrådet for PWS** ..... 23

**Bestyrelsen for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom** ..... 24


## Deadline for næste nummer af PWS NYT: 1. januar 2027


***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 forfatteres holdninger og meninger og dækker ikke nødvendigvis landsforeningens synspunkter. Foreningens medlemmer opfordres til at sende indlæg og fotos til redaktionen for* ***PWS NYT:***

***Jytte Helgogaard***
*Heibergs Have 67*
*4300 Holbæk*
*Tlf. 21671299*
*e-mail: jyttehelgogaard@tdcadsl.dk*

***Birgitte Jensen***
*Kildetoften 32*
*8600 Silkeborg*
*Tlf. 22755455*
*e-mail: bm@vibkat.dk*


## HUSK AT MELDE ADRESSEÆNDRING TIL FORENINGENS SEKRETÆR

I forbindelse med overgangen af omdeling af PWS NYT fra Post Danmark til DAO har vi fået rigtig mange blade retur. Det kan skyldes forkert adresse, eller at afleveringsmulighed i en postkasse ikke er mulig.

PWS-foreningen påtager sig ikke at gensende returnerede PWS NYT, men henviser i stedet til www.prader-willi.dk, hvor bladet kan læses.

# Referat fra generalforsamling i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

**Søndag d. 13. september 2026 på Scandic CPH Strandpark**

*Deltagere på årets generalforsamling på Scandic CPH Strandpark*

1. **Valg af dirigent.**
   *Bestyrelsen peger på Jan Lorentzen, som bliver valgt.*
   *Dirigenten konstaterer, at generalforsamlingen er rettidigt indkaldt i PWS NYT 2 og derfor lovlig.*

2. **Formandens beretning.**
   *Har været bragt i PWS NYT nr. 2, 2026 og godkendes uden kommentarer eller spørgsmål.*

3. **Kassererens beretning om det reviderede regnskab.** *Har været bragt i PWS NYT nr. 2, 2026 og godkendes uden kommentarer.*

4. **Fastsættelse af kontingent 2027.**
   *Bestyrelsen foreslår 400 kr. årligt for et individuelt medlemskab og 3160 kr. for et livslangt medlemskab. Bestyrelsens forslag godkendes.*

5. **Indkomne forslag.**
   *Bestyrelsen foreslår at få fuldmagt til at kunne finde nye medlemmer løbende over året, så der ikke kræves ekstraordinær generalforsamling. Nye bestyrelsesmedlemmer vil være opstillet for en 2-årig periode som øvrige medlemmer. Forslaget godkendes.*

6. **Valg af 4 bestyrelsesmedlemmer**.
*Efter tur afgår Claus Rosenager-Jepsen, Signe Andersen, Jytte Helgogaard og Martin Raabjerg. Signe og Claus modtager ikke genvalg. Martin og Jytte modtager genvalg og vælges. Der er 2 ledige pladser.*

7. **Valg af 2 revisorer.**
*Jette Justesen og Jan Lorentzen modtager genvalg og vælges.*

8. **Eventuelt.**
*Susanne tilbyder at fortælle om det nyeste medicinske og lægelige inden for PWS. Wegovy frarådes af det danske fagråd pga. den langsommere tømning af mavesækken. Wycat er i øjeblikket kun godkendt i USA. Det koster omkring 1000 euro om dagen.*

*Flere med Prader-Willi Syndrom lider af narkolepsi, som kan forklare deres tendens til at falde i søvn i løbet af dagen.*

*Ros til Jytte for det store arbejde med PWS NYT, specielt jubilæumsnummeret.*

*Fagrådet har haft møde med Socialtilsynet, hvor bostedsledere også var med. Det har fået positiv tilbagemelding fra socialtilsynene, det var godt og lærerigt. Men der er tendens til, at de tidligere rapporter og møder, der har været igennem årene, bliver glemt, og der er behov for løbende genopfriskning.*

***Referent Irene Kudsk***

# Den nyvalgte bestyrelse

*Øverst fra venstre: Andrew Hoover, Jørgen Riis Mørk, Irene Kudsk.*
*Nederst fra venstre: Martin Raabjerg, Jytte Helgogaard, Jannik Sayoudi*

# Fra bestyrelsesweekenden på Scandic Strandpark

Igen i år samledes bestyrelsen en hel weekend forud for generalforsamlingen for at have mulighed for fordybelse og planlægning af kommende års arrangementer. Igen i år var der afsat tid til gådejagt og bevægelse, og denne gang gik vi på rov i de royale hemmeligheder i Kongens Have for at finde ud af, hvem der havde blåt blod i årene. Inden Kongens Have måtte vi derfor forbi Amalienborg Slot for at fornemme den royale stemning.

# Tur til Dyrehavsbakken

Som altid mødtes Karina, Dorthe, Hanne, Cecilie og Jytte til en tur på Bakken i sommerferien. Vi sluttede af hjemme hos Hanne og Jan, som gav aftensmad. En rigtig hyggelig dag med højt humør.

# Stemningsbilleder fra familieweekenden på Brogården 2026

***Et lille udvalg af stemningsbilleder fra familieweekenden på Brogården. Billederne fortæller om hyggeligt samvær, gode grin og tid sammen på tværs af generationer. God fornøjelse med at kigge – og tak til alle, der var med til at gøre weekenden til noget særligt!***

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom
40 ÅRS JUBILÆUM

RONALDO
7

# Fotos fra sommerlejren på Brogården

Sommerlejr
2026

HUGO

HUGO

HUGO

*Fællesbilledet af deltagerne på sommerlejren*

På https://www.facebook.com/groups/119757921508638?locale=da_DK kan man se både billeder og videoer fra festaftenen med Johnny Hansen, der om nogen formåede at sætte en jubilæumsstemning.

# International Caregivers' Conference 2027

For 7. gang afholdes der international Caregivers' konference for fagpersoner, der arbejder med borgere med Prader-Willi Syndrom.

**Konferencen finder sted i Cambridge, England, på Jesus College d. 28. – 30. juni 2027.**

Vær opmærksom på ansøgning om UK ETA – kan ansøges online via https://eta-apply.uk/dk/

Program for konferencen, indkvartering m.m. opdateres løbende på https://ipwso.org/news-events/caregivers-conference-2027/

*Jesus College, Cambridge*

# 40-års jubilæum, landsmøde og familiesamling på Frambu, Norge

I 1986 startede vi den danske Landsforening for PWS. Samme år blev PWS-foreninger også dannet i Norge, Sverige og Irland. Norge fejrede jubilæet i april i år med en weekend for familier på Frambu Centret nær Oslo og med besøg fra Irland, England (psykiater Tony Holland) og undertegnede fra Danmark.

Frambu er nationalt kompetancecenter for sjældne diagnoser, som har eksisteret i mange år, og man arbejder med vidensformidling om sjældne sygdomme. Der afholdes ugekurser og temadage for familier og fagfolk om mange diagnoser. Se www.frambu.no

I december 1986 blev det første ugekursus om PWS for familier afholdt, hvor jeg var så heldig at blive inviteret sammen med min søn Mikkel på 7 år via en norsk kollega. Alle familier fik rejse og ophold betalt af staten (og nogle kom langvejs fra, stort land). Det var en fantastisk uge med oplæg om PWS, tilbud om vejledning fra diætist, tandlæge, læge og skoleleder. Alle børn var i skole eller børnehave om dagen, mens forældre havde tid sammen eller individuelt med professionelle.

I den uge stiftede forældre så den norske PWS-forening. Der har løbende været afholdt kurser og undervisning om PWS på centret. Selv har jeg været mange gange på Frambu og holdt oplæg om forskellige emner ved PWS.

I løbet af festweekenden i april holdt Tony Holland oplæg om adfærd og psykiatri, og den irske forening holdt oplæg om deres tilbud, bosteder, beskæftigelse, psykologstøtte etc. I Irland accepterer staten, at personer med PWS har brug for massiv støtte for at undgå overvægt og for en aktiv hverdag. Der er ikke så ofte den konflikt, som kan opleves i DK med de sociale tilsyn på bosteder, som vi oplever angående selvbestemmelse.

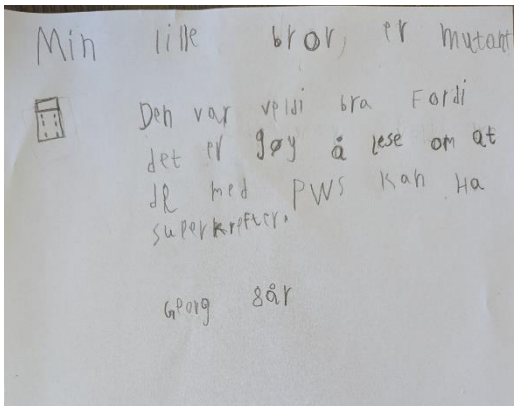
Børn med PWS i Irland behandles som i DK og Norge med væksthormon. PWS-bosteder er startet for relativt få år siden, det samme i Norge, hvor mange voksne oftest bor i bosteder med andre med forskellige diagnoser. De 3 lande (DK, Norge, Irland) er ret sammenlignelige mht. antal personer med PWS, og befolkningsstørrelse er også ret ens (6,-5,7 - 5,3 millioner).

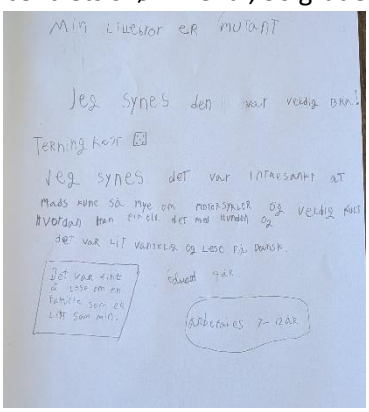
Jeg holdt oplæg dels om små børn med PWS, dels om ældre med PWS og om hygiejne. Mine oplæg var på dansk, nogle ord ændret til norsk, men generelt var kommunikationen dansk-norsk let.

Ved festaftenen fortalte jeg om ugen i 1986 og havde foto med fra dengang. Flere af dem, der i 1986 var småbørn med forældre, var også med i år, og mange har klaret sig fint.

Anne Lise Hånes, tidligere formand for den norske PWS-forening, fortalte om årene, der er gået, og hvad der er opnået.

Som i 1986 var alle børn og unge med PWS i centrets svømmehal, 30 grader varmt vand.




Som tak for weekend gav jeg formanden for PWS Norge, Ina Slapgard Aarhus, bogen "Min lillebror er mutant" (se "Min lillebror er mutant" - prader-will.dk), som Inas to sønner (der har storesøster med PWS) har skrevet anmeldelse af til det norske PWS NYT.

Jeg kan anbefale omtalen af weekenden på den norske hjemmeside 40 årsjubileum, landsmøte og familiesamling på Frambu – Prader-Willis Syndrom, ligesom Frambus (www.frambu.no) tilbud er et besøg værd.

Det var meget positivt at se så mange familier samlet - også med tanke på de store afstande.

*Susanne Blichfeldt*

# Temadag på Brogården

## Kære forældre, bedsteforældre og familier til børn med PWS 0-10 år

Vi har et rigtigt godt tilbud til jer. Vi vil gerne invitere jer til en temadag på Kursuscenter Brogården **lørdag d. 14. november 2026 kl. 9.30 – 16** med følgende program:

Morgenmad, kaffe og te kl. 9.30 -10.30 for alle.

### For forældrene. Bedsteforældrene passer børnene

**Kl. 10.30 - 12:**
*Oplæg ved Mette Schlosser Tidemann om aflastning og om de overvejelser, behov og følelser, der kan følge med, når man som familie har brug for hjælp og pauser. Vi kommer bl.a. omkring forældrenes behov for at lade op, parforhold, søskendehensyn, fritidsliv og den dårlige samvittighed, der kan følge med.*

**Frokost kl. 12 – 13**

### For bedsteforældrene. Forældrene passer børnene

**Kl. 13 – 14.30:**
*Oplæg ved Mette Schlosser Tidemann om livet i en familie med et barn med særlige behov – set fra et forældreperspektiv. Hvad kan fylde i familien, hvorfor kan behovet for hjælp og aflastning opstå, og hvilken betydning kan bedsteforældre have? Vi kommer bl.a. omkring støtte, aflastning, søskende, forældrenes behov og de følelser og dilemmaer, der kan følge med.*

**Kl. 15 – 16:**
Afrunding af dagen med trylleshow for alle.

Dagen er tænkt som en mulighed for at drøfte emner, en familie med et barn med PWS uvægerligt står i, skabe relationer forældre, bedsteforældre og børn imellem og i det hele taget have nogle hyggelige og givtige timer sammen. Der vil blive rig lejlighed til spørgsmål og dialog under begge oplæg.

Pris for deltagelse: 200 kr. pr. voksen deltager. Børn er gratis.
Hvis man ingen bedsteforældre har, hjælper de andre med at passe barnet.

Tilmelding til temadagen sker via www.prader-willi.dk **senest d. 1. november 2027**

Hvis I har spørgsmål om temadagen, er I velkomne til at kontakte Jørgen og Jytte fra bestyrelsen. Vi glæder os til en hyggelig dag 😊

*Jørgen Riis Mørk og Jytte Helgogaard*

# Webinar med Bo Hejlskov Elvén

I september holdt PWS-foreningen webinar med psykolog Bo Hejlskov Elvén om "Afstemt pædagogik ved PWS". Vi var omkring 30 personer, og der var repræsentation fra både familier og bosteder.

Præsentationen handlede om, hvordan man gennem **afstemt pædagogik og low arousal** kan forebygge konflikter, håndtere svære situationer og støtte mennesker med Prader-Willi syndrom (PWS) i at få mest mulig selvbestemmelse og opleve mestring i hverdagen.

Det centrale budskab er, at pædagogikken skal tilpasses personen – ikke omvendt. Når en situation bliver vanskelig, skal man undersøge, hvilke krav, forventninger eller omgivelser der bidrager til problemet frem for alene at fokusere på personens adfærd.

**1. Afstemt pædagogik og low arousal**
Afstemt pædagogik er en metode til at håndtere adfærdsproblemer uden at optrappe konflikter. Tilgangen bygger ifølge præsentationen på rettighedsetik og neuropsykologi og indgår i en personcentreret og autonomistøttende pædagogik.

**Arbejdet består af tre trin:**

1. Håndtere situationen: Undgå at konflikten eskalerer.
2. Evaluere situationen: Undersøge, hvorfor det blev svært.
3. Forebygge gentagelser: Ændre rammer, krav eller fremgangsmåder, så lignende situationer bliver mindre sandsynlige.

Målet er ikke blot at få en konflikt til at stoppe, men også at lære af den og forbedre den pædagogiske praksis.

**2. Konflikter og affektsmitte**
Når et menneske bliver meget frustreret eller mister kontrollen, kan det være svært at samarbejde og tænke klart. Derfor er det afgørende at hjælpe personen med at genvinde sin selvkontrol. Følelser smitter. Hvis en medarbejder reagerer med vrede, stress, høje stemmer eller dominerende kropssprog, kan det øge personens affekt og dermed optrappe konflikten.

Bo Hejlskov Elvén anbefaler derfor følgende strategier:

- Tal roligt og undgå at hæve stemmen.
- Undgå eller begræns øjenkontakt, hvis den virker konfronterende.
- Hold passende fysisk afstand.
- Stå skråt over for personen frem for direkte konfronterende.
- Undgå dominerende kropssprog.
- Brug afledning, når det er relevant.
- Giv plads til, at personen kan falde til ro uden unødvendige krav eller samtaler.

I kaosfasen, hvor personen har mistet kontrollen, skal man som udgangspunkt ikke forsøge at argumentere eller forklare. Ved farlige situationer beskriver Bo Hejlskov Elvén fysiske strategier, men understreger principper for at begrænse indgrebet. Sikkerhed og proportionalitet er centrale hensyn. Når personen er ved at falde til ro, kan man igen tale roligt, tilbyde trøst, hvis personen ønsker det, og fortsætte med afledning.

**3. Hvorfor opstår konflikter?**
Bo Hejlskov Elvén fremhæver, at konflikter ofte opstår, når vi stiller større krav til en persons evner, end personen kan honorere i situationen. Det kan eksempelvis handle om:

- Forståelse af årsag og virkning.
- Fleksibilitet og evnen til at håndtere ændringer.
- Udholdenhed.
- Impulskontrol.
- Sociale færdigheder.
- Evnen til at regulere følelser.
- Stressfølsomhed og sanseføl somhed.
- Evnen til at følge instruktioner.

Det er derfor vigtigt at undersøge personens forudsætninger frem for blot at betegne adfærden som modvillig eller problematisk.

**Særligt om PWS og mad**
Bo Hejlskov Elvén fremhævede, at mange konflikter ved PWS handler om mad. Det kan dreje sig om kontrol med:

- Antallet af måltider.
- Mængden af mad ved hvert måltid.
- Adgangen til mad generelt.

Ifølge oplægget kan en stærkt kontrollerende tilgang øge brugen af løgn og snyd og samtidig undergrave grundlaget for samarbejde. Det centrale pædagogiske spørgsmål bliver derfor, hvordan man kan sikre de nødvendige rammer omkring mad uden at skabe unødvendige magtkampe og konflikter.

**4. Selvbestemmelsesteori: Tre grundlæggende behov**
En væsentlig del af præsentationen byggede på Deci og Ryans selvbestemmelsesteori. Ifølge teorien har mennesker tre grundlæggende psykologiske behov:

- **Autonomi** – at opleve selvbestemmelse.

Personen skal opleve at have indflydelse på sit eget liv. Når man føler sig kontrolleret, kan man reagere med modstand. Pædagogisk bør man derfor skabe valgmuligheder inden for tydelige og nødvendige rammer.

- **Kompetence** – at opleve, man kan lykkes.

Personen skal have mulighed for at mestre opgaver og opleve succes. Det kræver passende forventninger, støtte og en struktur, der gør det muligt at lykkes.

- **Samhørighed** – at føle, at man hører til.

Personen skal opleve at være en del af et fællesskab. Det kan styrkes gennem anerkendelse, traditioner, små fælles begivenheder og en kultur, hvor man hjælper hinanden. Pædagogiske metoder bør vurderes i forhold til alle tre behov. Hvis en metode modarbejder et af dem, bør man overveje, om metoden skal ændres.

**5. Struktur skal skabe tryghed – ikke styre personen**
Struktur er særligt vigtig ved PWS og andre udviklingsforstyrrelser, fordi det kan være vanskeligere at forudsige, hvad der sker og forstå sammenhængen mellem handlinger og konsekvenser.

En god struktur skal skabe forudsigelighed ved at tydeliggøre:

- Hvad skal der ske?
- Hvornår skal det ske?
- Hvor skal det ske?
- Hvordan skal det foregå?
- Hvem skal være med?
- Hvor længe varer det?
- Hvad skal der ske bagefter?

Det afgørende er, at strukturen fungerer som et hjælpemiddel og ikke et styremiddel. Hvis en person gør modstand mod en struktur, bør man undersøge, om strukturen er uhensigtsmæssig, uforståelig eller for begrænsende frem for automatisk at betragte personen som problemet.

**Hvordan understøttes autonomi i praksis?**
Bo Hejlskov Elvén peger blandt andet på følgende:

- Skab valgmuligheder inden for en tydelig struktur.
- Inddrag personens ønsker i planlægningen.
- Organisér medbestemmelse.
- Brug low arousal til at mindske konflikter.
- Undgå at basere pædagogikken på straf og belønning.
- Hjælp personen med at vælge til frem for blot at fokusere på, hvad personen ikke må.

**6. Selvbestemmelse og nødvendige begrænsninger ved PWS**
Et vigtigt dilemma er, at mennesker har ret til selvbestemmelse samtidig med, at der ved PWS kan være behov for begrænsninger, eksempelvis i forhold til mad.

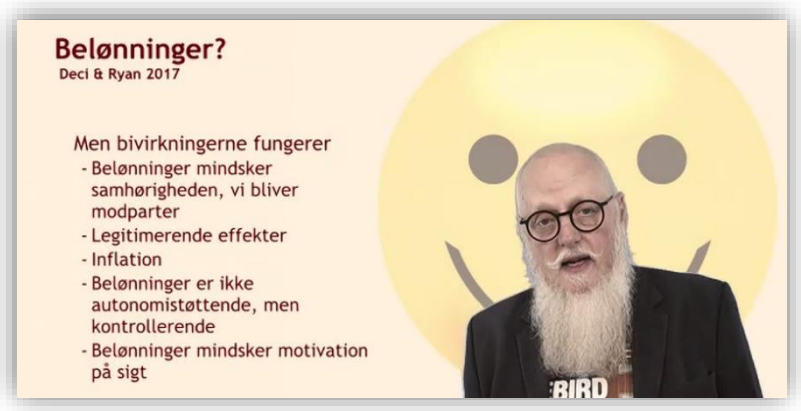
Bo Hejlskov Elvén opstiller fire typer argumenter for at begrænse selvbestemmelsen:

| Begrundelse | Pædagogisk betydning |
|---|---|
| **Akut fare** | Et stærkt argument, der kan begrunde nødvendige og proportionale indgreb i en akut situation. |
| | |
| **Fare ved en nødvendig procedure** | Personen samarbejder så vidt muligt samtidig med, at sikkerheden sikres. |
| | |
| **Omsorg** | Et svagere argument, som kræver, at man gennem information og pædagogik hjælper personen til frivilligt at samarbejde. |
| | |
| **Større selvbestemmelse på sigt** | En begrænsning skal kunne begrundes med, at den kan øge personens fremtidige selvbestemmelse. |

Omsorg er et centralt argument i arbejdet med PWS. Det er ikke tilstrækkeligt blot at bestemme over personen, fordi man mener, at det er bedst. Man skal arbejde pædagogisk for, at personen selv vælger at samarbejde.

**7. Hvorfor frarådes belønninger?**
Bo Hejlskov Elvén argumenterer imod at bruge belønninger som det primære middel til at motivere personer med vanskeligheder ved at forstå årsag og virkning. Ifølge oplægget kan belønninger blive opfattet som en del af strukturen snarere end som en egentlig belønning. Samtidig fremhæves flere mulige negative konsekvenser:

- Relationen kan blive mere præget af kontrol og modparter end af samarbejde.
- Belønninger kan mindske følelsen af samhørighed.
- Belønninger kan svække motivationen på længere sigt.
- Belønningssystemer kan udvikle sig, så der hele tiden kræves mere.




I stedet anbefales det at skabe rammer, hvor personen oplever at kunne lykkes, og at tilpasse forventningerne til personens aktuelle forudsætninger.

**8. Den nærmeste udviklingszone**
Personen skal udfordres på et niveau, hvor det er muligt at lære og udvikle nye færdigheder. Det indebærer, at man skelner mellem:

- Det, personen allerede kan selv.
- Det, personen kan lære eller træne med støtte.
- Det, personen endnu ikke er i stand til at lære.

Hvis forventningerne er for høje, risikerer man nederlag, frustration og konflikter. Hvis forventningerne er passende, og støtten er tilstrækkelig, øges muligheden for succes og udvikling. Målet er ikke at fjerne alle krav, men at stille relevante krav, som personen har mulighed for at mestre.

**9. Sådan styrkes følelsen af at høre til**
Det tredje grundlæggende behov, samhørighed, skal ifølge præsentationen understøttes aktivt. Det kan blandt andet ske ved at:

- Fortælle personen, at vedkommende hører til.
- Skabe traditioner og fælles oplevelser.
- Markere små højtider og begivenheder.
- Opbygge en kultur, hvor man hjælper hinanden.

Det handler om at skabe et fællesskab, hvor personen oplever sig som en værdifuld del af gruppen og ikke kun som modtager af hjælp eller genstand for pædagogiske indsatser.

**Samlet konklusion**
Præsentationens vigtigste budskab er, at god pædagogik ved PWS kræver en balance mellem nødvendige rammer, omsorg, selvbestemmelse og respekt for den enkelte.

**De vigtigste principper er:**

1. Forebyg frem for at eskalere. Bevar roen, og hjælp personen med at genvinde selvkontrollen.
2. Undersøg årsagen til adfærden. Se på krav, evner, stress og omgivelser frem for kun at fokusere på selve adfærden.
3. Skab forudsigelighed. Brug struktur til at skabe tryghed, ikke til at kontrollere unødigt.
4. Giv reel medbestemmelse. Skab valgmuligheder inden for de rammer, der er nødvendige.
5. Tilpas kravene. Giv personen mulighed for at lykkes og udvikle sine færdigheder.
6. Vær varsom med belønninger og kontrol. Prioritér samarbejde og indre motivation.
7. Styrk relationer og fællesskab. Sørg for, at personen oplever at høre til.

**Kort sagt: Opgaven er ikke blot at få personen til at gøre det, de professionelle ønsker. Opgaven er at skabe rammer og relationer, som gør det muligt for personen at samarbejde frivilligt, opleve mestring og bevare så meget selvbestemmelse som muligt – også når der er behov for begrænsninger af hensyn til omsorg og sikkerhed.**

**Webinar om "Omsorgstræthed" v/Anne-Mette Sohn tirsdag d. 23. februar 2027. Invitation følger på hjemmesiden www.prader-willi.dk og på facebook-gruppen.**

# Alkohol og Prader-Willi Syndrom

*Med medicinske justeringer af Susanne Blichfeldt*

På den internationale konference i Cambridge (2013) fortalte ph.d. Barbara Whitman, USA, om det etiske dilemma for pårørende og omsorgspersonale over for personer med handicap, der drejer sig om, hvor grænsen mellem rettigheder og omsorgssvigt går. Ved Prader-Willi Syndrom er der helt særlige forhold, der gør sig gældende ved indtag af kalorier i forskellig form.

Alle er enige om, at uhindret adgang til mad for personer med Prader-Willi Syndrom udgør en medicinsk risiko, der nødvendiggør, at hensynet til personens helbred går forud for personlige rettigheder.

Det samme gør sig gældende med alkohol. Der er mange risikofaktorer forbundet med indtag af alkohol, men ved Prader-Willi Syndrom er der særlige medicinske hensyn, der skal tages i betragtning, når en person med PWS indtager alkohol:

- Da personer med PWS har et meget stort fedtlag og en forholdsvis lille muskelmasse (lean body mass), er det faktisk en ret lille krop, alkoholen fordeles i. Det vil sige, at devisen: "Han er jo stor, han kan vel tåle det" ikke holder, for den voksne mand med PWS på 100 kg. har måske kun 40 kg. fedtfri krop at omsætte det i.
- Med en lille krop under fedtet og en langsom tømning af mavesækken får man hurtigt for meget alkohol og en højere promille end ventet, og personer med PWS kaster ikke eller sjældent op som andre berusede folk.
- Muligvis øges risikoen for hjerneskade.
- Hvis personen er dehydreret, øges effekten af alkohol.
- Indtag af alkohol kan bringe indtagelse af adfærdsregulerende medicin i ubalance.

## Faktaboks

- **1 øl eller 2 dl. vin indeholder 150 kcal. Samme mængde findes i 1 lille stykke wienerbrød eller 3 æbler eller 2 skriver rugbrød.**
- **Der er ingen nødvendig næring i øl, vin eller spiritus.**
- **1 øl om dagen i 45 dage øger vægten med 1 kg.**
- **1 øl om dagen i et år øger vægten med 7,5 kg.**

I nogle kulturer er alkohol en naturlig del af hverdagen, og vi hørte en omsorgspersonale fra England fortælle om "pub-crawl" (hvor man går fra pub til pub) med en beboer med PWS, idet beboeren havde udtrykt ønsker herom! I Danmark kender vi måske også kulturen i form af "han skal da også nyde en øl", dvs. vi måske lærer personen med PWS at drikke, selvom den, der har PWS, oftest foretrækker en sodavand.

# Ferier, højtider og sikkerhed omkring maden

*Fra ipwsoblogspot.com*

Familie-kom-sammen og mad går hånd i hånd. Med god planlægning kan det blive en fornøjelig tid for alle. Uden planlægning kan det blive en særdeles stressfuld tid.

Hvis I er sammen med familien, så mind dem om vigtigheden af madsikkerhed – især ved store begivenheder og højtider. Mange forstår ikke, at det ikke kun handler om kalorier, men også om at reducere bekymring og skabe tryghed for personen med PWS. Det er ikke sikkert, de forstår, at en slank person med PWS ikke må have mulighed for at overspise, hvilket er en betydelig risiko på ferier.

Bedsteforældre og/eller andre familiemedlemmer kan give personen med PWS et stykke legetøj/et blad i stedet for slik.

- Det er vigtigt, at der er én person, der hele tiden er sammen med og har ansvaret for personen med PWS. Hvis alle har ansvaret, er der ingen, der har ansvaret. Man kan skiftes til at have ansvaret, så længe det er aftalt.

- Kendskab til menuen på forhånd er en fordel. Spørg værterne, hvad der skal serveres, så I kan tage højde for alternativer.
- Fortæl personen med PWS om maden og tidspunkterne for måltiderne, så der ikke bliver hverken overraskelser eller skuffelser.
- Planlæg, hvor personen med PWS skal sidde, så vedkommende ikke sidder i nærheden af mad eller salt/peber/krydderier.
- Når måltidet er overstået, så sørg for, at maden sættes væk eller overvåges.

Personen med PWS skal kunne stole på, at I passer på ham/hende i forhold til maden. Giver man efter bare én gang, kan man regne med mange konflikter fremover.

Alle familier er forskellige, og hver familie har sin måde at tackle sikkerheden om maden på. Der er samtidig stor forskel på, hvor madsøgende børnene er. Nogle vil ikke tigge om ekstra mad, og andre vil være særdeles dygtige til at opsøge og finde ekstra mad.

Højtider er ofte forbundet med en fare for især unge og voksne med PWS, hvor der - ukontrolleret - vil være en risiko for overspisning. Igen – selvom personen er slank, så skal maden kontrolleres. Indtagelse af mad sammenholdt med manglende fornemmelse af mæthed, høj smertetærskel og en ringe eller manglende evne til at kaste op øger faren for en overfyldt mave med risiko for sprængt mavesæk.

# Når *omsorg* bliver til et dilemma

*Af Therese Høybye Hansen, neuropædagog.*
*Fra LEV København 2, 2026*

Jeg skriver dette som en mor, der står i et dilemma, jeg aldrig havde forestillet mig.

Min datter Sophie er 29 år og født med en kromosomfejl. Udviklingsmæssigt svarer hun til et barn på 3–5 år. Hun er nysgerrig, samler på ting, piller i alt, hvad hun kan komme i nærheden af, og hun har brug for, at de voksne omkring hende passer på hende – præcis som små børn har.

Sophie bor på 1. sal i en lille lejlighed på et botilbud. For at skabe tryghed og forebygge ulykker har jeg gennem årene sikret hendes hjem: vinduessikring, strømmen taget fra komfuret og en lås på toilettet, efter hun begyndte at lege der om natten. Det var nødvendigt, fordi hun ikke forstår fare, ikke kan vurdere konsekvenser og ikke kan handle på information.

Men nu er kommunens personale blevet uddannet i reglerne om magtanvendelse, og jeg har fået besked på, at alt skal føres tilbage til "original" stand. Som om min datter var en hvilken som helst voksen, der kan tage vare på sig selv.

Ifølge lovgivningen betragtes forebyggende sikkerhedsforanstaltninger som magtanvendelse, når man er over 18 år. Først når man har "bevist", at andre tiltag ikke virker – og det er dokumenteret – må man sikre noget så basalt som et vindue eller et komfur. Indtil da skal man acceptere risikoen. Jeg føler mig tvunget til at svigte min egen datter. Det strider imod alt, hvad omsorg burde være.

På den anden side af denne type borgere som Sophie, står fagpersoner som jeg. Jeg hedder Therese Høybye Hansen og er uddannet neuropædagog. Jeg har en master i neuropsykologi og organisationspsykologi. Jeg har igennem de sidste 10 år udelukkende arbejdet på bosteder, hvor dét at kunne være sikker på, at ens borger er i sikkerhed, når vi er nødt til at lade dem være uden opsyn i den rum tid, hvor vores tilstedeværelse kræves et andet sted på matriklen, slet ikke er til stede. Det sætter et unødigt pres på de mennesker, som skal udføre det gode pædagogiske arbejde. For man kan ikke være to steder på en gang. Vi har desværre ikke biologisk udviklet øjne i nakken, og ører, der kan tages af og lægges hos den, man er nødt til at forlade. Trods den faglige vurdering om, at det kan være uhensigtsmæssigt og farligt, så længe man ved, at der ikke er de nødvendige sikkerhedsforanstaltninger i deres hjem, som man ved, at borgeren har brug for for at være sikker i eget hjem grundet en reduceret kognitiv evne tilsvarende et barn.

Når vi så alligevel træffer beslutninger baseret på faglige vurderinger om eks. at tage strømmen fra et komfur eller kogeplader alene med det formål at forebygge alvorlige ulykker, så gør vi det vel vidende, at det er ulovligt. Det er aldrig rart at arbejde med en viden om, at noget, du gør hver dag, er ulovligt, og det er heller ikke rart den dag, det uanmeldte tilsyn kommer forbi, og ens leder render febrilsk rundt for at slutte ting til, som hver dag er slukket, blot for at indikere denne dag, at alt er, som det skal være.

Dette skaber hver dag også et fagligt dilemma, der fortjener stor opmærksomhed. Derfor har vi lavet et borgerforslag, der skal sikre, at forebyggende sikkerhedsforanstaltninger kan indgå som en naturlig del af omsorgspligten for voksne med betydelig og varigt nedsat psykisk funktionsevne. Ikke som magtanvendelse, men som helt almindelig beskyttelse af mennesker, der ikke kan beskytte sig selv.

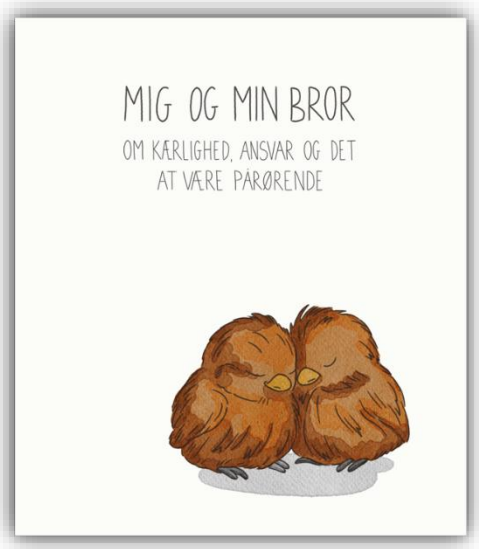
Vi ved, at mange af jer i Lev står i lignende situationer – med voksne børn, der stadig har behov som små. Vi skylder dem, at systemet også ser det.

**Kære politiker** – hjælp os med at få lov til at beskytte vores børn.

# Mig og min bror

*Bog af Nanna Klich*

Bogen, ***Mig og min bror***, er en bog til børn og unge, der har en søskende med handicap. Med *Mig og min bror* har Nanna skabt en åben fortælling om nogle af de følelser, man kan have som pårørende søskende til en med handicap. Gennem korte tekster, små øvelser og metaforiske illustrationer giver bogen plads til både kærlighed og de svære og modsatrettede følelser, der kan være en del af en sådan søskenderelation.




Illustrationerne og teksterne er skabt, så læseren kan læse sig selv og sine egne erfaringer ind i dem, og den er oplagt som samtalebog mellem børn og forældre om de følelser, man kan have som bror eller søster til en søskende med handicap.

På lev.dk kan man læse artiklen om Nanna, hendes bror Mikkel, og hvordan bogen er blevet til.

Bogen kan købes hos LEVs webshop. Hvis man er medlem af Lev får man 100 kr. i medlemsrabat på bogen. Man udløser medlemsrabatten ved at skrive "medlemsrabat" efterfulgt af medlemsnummer. Hvis man mangler sit medlemsnummer, kan man kontakte LEV på lev@lev.dk.

# Aktivitetskalender 2026 og 2027

| Dato | Aktivitet | Sted | Tilmeldingsfrist |
|---|---|---|---|
| **17. februar** | Bestyrelsesmøde | Virtuelt | Afholdt |
| **10. marts** | Kompensationsydelser v/Vibeke Larsen | Webinar | Afholdt |
| **11. marts** | Fagrådsmøde | Hotel Plaza, Odense | Afholdt |
| **25. april** | Bestyrelsesmøde | Scandic Hvidovre | Afholdt |
| **28. maj** | Bestyrelsesmøde | Virtuelt | Afholdt |
| **19. – 21. juni** | Familieweekend med jubilæumsmarkering | Kursuscenter Brogården | Afholdt |
| **27. – 31. juli** | Sommerlejr med jubilæumsmarkering | Kursuscenter Brogården | Afholdt |
| **15. september** | Low Arousal v/Bo Hejlskov Elvén | Webinar | Afholdt |
| **11. – 13. september** | Bestyrelseskonference | Scandic CPH, Strandpark | Afholdt |
| **13. september** | Generalforsamling | Scandic CPH, Strandpark | Afholdt |
| **23. – 25. oktober** | SPA-ophold med jubilæumsmarkering | Comwell Borupgaard | Afholdt |
| **23. – 24. oktober** | Kursus for PWS-netværket | Kursuscenter Brogården | Afholdt |
| **18. november** | Fagrådsmøde | Online | |
| **14. november** | Temadag for småbørnsfamilier | Kursuscenter Brogården | Tilmelding på www.prader-willi.dk |
| **21. november** | Bestyrelsesmøde | DGI-Byen | |
| **2027** | | | |
| **9. februar** | Bestyrelsesmøde | Online | |
| **23. februar** | Omsorgstræthed V/Anne-Mette Sohn | Webinar | Invitation på www.prader-willi og facebook-gruppen |
| **17. marts** | Fagrådsmøde | Plaza, Odense | |
| **10. april** | Bestyrelsesmøde | Grand Hotel, Odense | |
| **18. – 20. juni** | Familieweekend | Kursuscenter Brogården | Invitation i PWS NYT 1 |
| **28. – 30. juni** | Caregivers' Conference | Cambridge | |
| **2. – 6. august** | Sommerlejr | Kursuscenter Brogården | Invitation i PWS NYT 2 |
| **3. – 5. september** | Bestyrelseskonference | | |
| **5. september** | Generalforsamling | | Invitation i PWS NYT 2 |
| **29. – 31. oktober** | SPA-ophold | Comwell Borupgaard | Invitation i PWS NYT 2 |

# 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.stochholm@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

**Socialrådgiver**
**Marianne Due Jensen**
Center for Sjældne Sygdomme
Aarhus Universitetshospital
8200 Aarhus N
Tlf. 2026 0193
madujn@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**
Tlf. 2567 2868
jls@dsioxen.dk

**Leder Karin Birkedal**
Botilbuddet Solvang
Tlf. 3066 1032
karin@solvangfejoe.dk

**Talepædagog,**
**Vejleder i Karlstadmodellen**
**Mette Sørensen**
Tlf. 5260 2526
Mettesoerensen433@hotmail.com

**Talepædagog,**
**Vejleder i Karlstadmodellen**
**Ellen Bjerre Jensen**
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
riloch@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

**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**
Telefon: 29 36 68 36
Anders.aj.johansen@gmail.com

**Klinisk diætist, NHH-kand.**
**Klinisk enæringsfysiolog**
**Dorthe Wiuf Nielsen**
Børne Ernæringsenheden, Afsnit 4094
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 Kbh.Ø
Tlf. 3545 8342
dorthe.malene.wiuf.nielsen@regionh.dk

**Børnepsykiater Anne Overgaard Pedersen**
Ønskes kontakt til Anne Overgaard Pedersen: send venligst mail til Susanne Blichfeldt
s.blichfeldt@dadlnet.dk, med navn og mailadresse eller telefon, hvorefter I bliver kontaktet

**Overlæge Susanne Blichfeldt**
Konsulent for Landsforeningen for PWS
Tlf. 2993 8121
s.blichfeldt@dadlnet.dk

# Bestyrelsen for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

**Formand**
Jytte Helgogaard
Tlf.: 2167 1299
Mail: jyttehelgogaard@tdcadsl.dk

**Kasserer**
Martin Raabjerg
Tlf.: 2425 1212
Mail: m@raabjerg.se

**Sekretær**
Irene Svanekær Kudsk
Tlf.: 5123 8532
Mail: irenekudsk@hotmail.com

**Medlem**
Jannik Sayoudi
Tlf.: 2567 2868
Mail: jls@dsioxen.dk

**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