

# Årsmelding 2006

for Landsforeningen for Prader Willi syndrom

Perioden 1. januar - 31. desember

## **Styrets sammensetning**

1.1. - 9.9.06

Leder: Anne Bukkholm Tellnes  
Nestleder: Jan Vestby  
Sekretær: Berit Nesseth Otterlei  
Kasserer: Tommy Lippert  
Styremedlem: Ragnhild Ø. Arnesen  
Varamedlem: Ove Årdal  
Varamedlem: Åge Høegh

9.9. - 31.12.06

Aileen Zahl  
Rune Hilleren  
Berit Nesseth Otterlei  
Tommy Lippert  
Ragnhild Ø. Arnesen  
Ove Årdal  
Ingjerd Nataas

Styret har i perioden hatt syv styremøter og behandlet 77 saker. Vi har også hatt ett fagrådsmøte der elleve saker ble behandlet.

## **PWS-Nytt**

Bitten Munthe-Kaas er redaktør av medlemsavisen vår. Medlemmenes bidrag utgjør en vesentlig del av innholdet, og styret er fornøyd med resultatet. Bladet trykkes ved Nardus Trykkeri. "PWS-Nytt" utkommer to ganger per år (i juni og desember), og dette ser ut til å være passe både med hensyn til økonomi, styrets kapasitet og tilgang på stoff. Foreningens medlemmer er alltid velkomne til å bidra med stoff.

Vi har begynt arbeidet for at "PWS-Nytt" skal trykkes i farger.

## **Nettverksgruppe for fagpersoner**

Per 31.12.06 er det 65 medlemmer i nettverksgruppen PWS. Fagpersonene i nettverksgruppen har forskjellig arbeidsfelt. De har ikke hatt møte/samling, men har god mulighet til å kontakte hverandre ved at arbeidssted, telefonnummer, e-postadresse etc er tilgjengelig for alle medlemmene i nettverksgruppen. Anna Eggen som har vært kontaktperson for nettverkslisten, har sagt fra seg oppgaven da hun ikke lenger jobber med PWS, og vi har ikke fått noen til å overta ansvaret.

### ***Frambu - kurs***

27.-31. mars var det opphold på Frambu for deltakerne i småbarnsprosjektet, og for andre barn og ungdom med PWS. 30.mars arrangerte Frambu Fagdag for foreldre og fagpersoner med "The Prader Williprogramme of the childrens institute", Pittsburgh. Dette ble overført interaktivt til flere steder i landet.

Kurset for voksne som deltar i veksthormonprosjektet, og som skulle vært avviklet 23.-27. oktober ble avlyst. Frambu sa de ikke hadde noe nytt å formidle og utsatte kurset til september 2007.

### ***Småbarnsgruppe***

Småbarnsgruppen har vært lite aktiv mens Frambu har hatt sitt småbarnsprosjekt gående. De har ikke hatt noe treff i år. Småbarnsgruppen aktiviseres igjen nå da vi har fått flere nye medlemmer som ikke er med i-, eller får tilbud om plass i Frambus småbarnsprosjekt.

### ***Prosjektmidler fra stiftelsen Helse og Rehabilitering***

Styret i landsforeningen sendte i år en søknad om til sammen kr 1.455.000,- fordelt over 3 år, til prosjektet Oral helse ved Prader Willis syndrom. Vi fikk ikke tildelt penger til prosjektet, men prosjektet går videre.

### ***Frambu - brukermøte***

I 2006 har det vært to brukermøter på Frambu. Det første ble arrangert 31.mars-1.april. Tema for vårens brukersamling var: "Brukersamarbeid - utfordringer og muligheter". 2 representanter fra styret deltok.

Høstens brukermøte ble arrangert 13. og 14. oktober, og tema da var "Livsfaser". Vi deltok med tre personer, Anne Tellnes sa seg villig til å veilede Aileen Zahl og Ingjerd Nataas, som aldri hadde vært med på brukermøte før. Det ble foretatt valg av en brukerrepresentant til Frambus styre, og Anette-Susanne Hoepfner fra NF ble gjenvalgt med en funksjonstid på to år. Det ble også foretatt valg på to varamenn for brukerrepresentantene.

Styret ønsker fortsatt å bruke Anne Tellnes som foreningens representant på brukermøtene på Frambu.

### ***Fjellheimen leirskole***

24. - 28. juli hadde seks deltakere med PWS - og like mange ledsagere - en fin uke på Fjellheimen leirskole. Vår gruppe var sammen med grupper fra

bofellesskap og boliger i Trøndelag og på Østlandet. Vi hadde reservert syv plasser på Fjellheimen, og hadde seks søkere til oppholdet, og alle tok imot plassen.

### ***Weekendsamling - landsmøte på Frambu***

8. - 10. september arrangerte vi weekendsamling og landsmøte på Frambu - senter for sjeldne funksjonshemninger - utenfor Oslo. 27 familier, 89 personer var samlet denne helgen. I tillegg til disse kom noen medlemmer fra regionen som deltok både om kveldene og på landsmøtet. Styret er meget fornøyd med oppholdet, og stedet som ble valgt. Vi er også godt fornøyd med oppslutningen fra medlemmene.

30 personer var til stede på landsmøtet 9. september. Kun ordinære landsmøtesaker ble tatt opp. Referatet fra landsmøtet ble sendt ut til medlemmene sammen med PWS-Nytt i desember.

På kvelden 9. september feiret foreningen sitt 20-årsjubileum med festmiddag der også fagrådets medlemmer var invitert.

Søndag var satt av til fagdag. Marianne Lindmark og Kaja Giltvedt foreleste om funnene de har gjort i Småbarnsprosjektet, i tillegg til at de refererte fra en konferanse de hadde deltatt på i USA.

Thomas Schreiner som er overlege på Rikshospitalet foreleste om veksthormoner.

### ***Fagrådet***

Foreningens fagråd har i desember avholdt ett møte. Saker som ble tatt opp var forskningsprosjektene "Frambu's småbarnsprosjekt", "Veksthormon for voksne - nordisk prosjekt", og "Oral helse ved Prader Willis syndrom", nytt som Kaja Giltvedt og Marianne Lindmark hadde med seg fra den 28. årlige nasjonale PWS-konferansen - og den 21. fagkonferansen - i USA i sommer, informasjon om verdenskonferansen om PWS i Romania, i juni 2007 og diverse annet.

### ***Fagrådets medlemmer***

Genetiker	Arvid Heiberg, Rikshospitalet
Barnelege	Kai Rabben, Frambu
Ernæringsfysiolog	Marianne Lindmark, Frambu
Psykolog	Tormod Sletten, Trondheim
Fysioterapeut	Kaja Giltvedt, Frambu
Psykolog	Arild Berglund, Frambu

Christian Aashamar døde brått 7. august 2006. Anne Tellnes og Ragnhild Arnesen fra styret deltok i begravelsen, Christin Bauer leste minneord fra foreningen.

Arvid Heiberg, Tormod Sletten og Arild Berglund ønsker avløsning i Fagrådet. I tillegg ønsker vi inn en ny spesialpedagog. Det jobbes med å finne nye medlemmer til fagrådet.

### ***Likemannsarbeidet***

Foreningen har ni likemenn i aktivitet, geografisk fordelt. I løpet av 2006 fikk vi ny likemann i region Nordland, Troms og Finnmark og i region Hordaland og Sogn og Fjordane. De fleste likemennene har i løpet av året hatt en samling i sin region, og de har hatt telefon- eller brevkontakt med medlemmene i sitt distrikt. Styret ser på likemannsarbeidet som en svært viktig del av foreningens arbeid og håper på økte bevilgninger på støtten fra staten. For 2006 ble det søkt om kr 73 000. Vi fikk tildelt kr 50000,- mot kr 52500,- i 2005..

### ***Likemenn fordelt på regioner***

0175 - 2054	Anita K. N. Adam, Oslo (voksne med PWS)
0175 - 2054	Tove Stensson, Blystadlia (barn med PWS)
2219 - 2930	Elin Lukashaugen, Brandval
3000 - regionen	Kari Merete Saltvik, Nøtterøy
4000 - regionen	Wincent Rege, Tjelta
5000 - regionen	Kjersti Gjerde, Bergen, Anne Tellnes, Bergen fra nov.
6000 - regionen	Jane Norstrand Svensli, Bæverfjord
7000 - regionen	Tormod Sletten, Trondheim
8000 - 9000	Aileen Zahl, Tromsdalen Karen Slettbakk, Vestbygd fra nov.

Fra 1.1. 2007 går Christin Bauer og Eldbjørg Slemdal inn som likemenn i stedet for Anita Adam i Osloregionen.

### ***Likemannssamling***

Årets likemannssamling ble avholdt 4. og 5. november. Frammøtet var godt, bare en region manglet representant. Formålet med likemannssamling er faglig "påfyll", erfaringsutveksling, planlegging av aktiviteter og sosialt samvær. Også i år hadde vi samling over to dager. Første dag fikk vi besøk av Marit Opsahl Grefberg, en av forfatterne av "I Samme Båt".

Andre dag ble bl.a. benyttet til likemennenes egen samling, der de gjennomgikk en del aktuelle problemstillinger og hadde gode innspill og ideer til styret. Vi hadde også en gjennomgang på utførte likemannsaktiviteter i 2006, diskusjon om likemannsarbeidet i foreningen og planlegging av neste års aktiviteter.

### **Lokale velferdstiltak**

Etter gode tilbakemeldinger fra familiesamlinger i 2005, valgte vi å fortsatt bruke de ekstra driftsmidlene foreningen har fått, på lokale tiltak, arrangert av likemennene. Hver av likemennene ble anmodet om å arrangere et familietreff - gjerne på et hotell i nærheten - en helg som passet mange. Personen med PWS måtte selv delta på samlingen for at det skulle utløse støtte fra foreningen. Det ble brukt kr 65.576 på disse spesifikke lokale velferdstiltak. Med to unntak, ble det i alle regioner arrangert familieweekend på hotell el.l., og alle tilbakemeldinger var meget positive.

### **Hjemmesiden**

Antall treff i 2006 var cirka 8200. Vedlikehold av web-siden er styrets ansvar.

### **Økonomi**

*Regnskapet er avsluttet med et underskudd på kr 23 479,79. Til sammenligning hadde vi i 2003 et underskudd på kr 17 389,70. Tilskuddsbeløpet til drift fra departementet var på kr 209 497. En må hele tiden utøve stor nøkternhet på alle områder. Det skjønsmessige tilskuddsbeløp reflekterer ikke alltid omfanget av foreningens aktivitet og styrets regionale sammensetning. Vi er likevel fornøyde med at økonomien i foreningen er god. Likemannsarbeidet viste et underskudd på kr 16 623,17. Regnskapet viser at aktiviteten i de fleste regionene er god, men styret ser helst at aktiviteten hadde vært enda større.*

### **Forutsetning for fortsatt drift**

Styret mener det er riktig å legge forutsetningen for fortsatt drift av foreningen til grunn ved avleggelsen av årsregnskapet.

## **Medlemmene**

Pr. 31.12.06 hadde foreningen 175 betalende medlemmer, fordelt på 88 familiemedlemskap og 87 hovedmedlemskap (enkeltmedlemskap).

Medlemsmassen har økt med tyve medlemmer på ett år. Det er viktig at kontingenten blir betalt i rett tid da departementets midler blir fordelt til den enkelte organisasjon etter hvor mange medlemmer som har betalt sin kontingent innen årets utgang.

Antall medlemmer pr. 31.12.:

1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
128	145	155	164	171	175	155	175

Oslo, 15. mars 2007

## **Styret i Landsforeningen for Prader Willi syndrom**

Aileen Zahl  
Leder

Rune Hilleren  
Nestleder

Tommy Lippert  
Kasserer

Berit Otterlei  
Sekretær

Ragnhild Ø. Arnesen  
styremedlem

Ove Årdal  
varamedlem

Ingjerd Nataas  
varamedlem