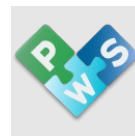


2021

Landsforeningen for Prader-Willis syndrom

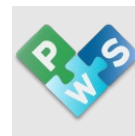
Årsmelding 2021





Innhold

Styrets sammensetning 1. januar 2021	3
Likepersoner	3
Fokusområder 2021	3
PWS-nytt	4
Samarbeid med Frambu	4
Brukermøtet.....	4
Nytt nettkurs	4
Kurs	5
PWS Kontakttelefon	5
Hjemmesiden.....	5
Facebook.....	5
Deltagelse på kurs og seminarer	5
Fagrådet.....	6
Samlinger/Treff	7
Interessepolitisk arbeid	7
Informasjonsspredning til tjenesteapparatet	8
Økonomi	8
Forutsetninger for fortsatt drift	9
Medlemmer	9
Medlemsutvikling (tall pr. 31.12)	9
Medlemmer med PWS per fylke	10
Alle medlemmer per fylke.....	11
Alle registrerte medlemmer med PWS.....	12



Styrets sammensetning 1. januar 2021

- Ina Slaggard Aarhus -Styreleder
- Nina Grawert - Nestleder
- Charlotte Yksnøy Molnes -Sekretær
- Kjell Harald Otterlei - Kasserer
- Lise Marit Stefferud Holter - Styremedlem
- Jan Åge Liseth - Varamedlem
- Linn Brunzell - Varamedlem

Det har vært avviklet 10 styremøter, og en rekke arbeidsmøter i 2021. Et av møtene har vært holdt i Oslo i forbindelse med fagrådsmøte i september. På grunn av korona-pandemien, har samtlige møter resten av året vært digitale.

Totalt har styret behandlet 119 saker i 2021.

Likepersoner

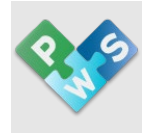
På grunn av korona-pandemien ble det ikke gjennomført fysisk likepersontreff som var planlagt i januar. Vi har hatt to digitale likepersontreff, et før sommeren og et etter sommeren, for å snakke om hvordan vi jobber med likepersonarbeidet framover. Det gjaldt både hvordan arbeidet skal videreutvikles til beste for medlemmene fysisk og hvordan vi skal følge opp medlemmene i en krevende pandemitid.

Likepersonkontaktene i de enkelte regionene og områdene var i 2021:

- Christoffer Rustebakke Regional likeperson voksne over 30 år
- Maren Haug Regional likeperson Innlandet
- Linn Brunzell Regional likeperson Vestfold og Telemark
- Anne Cecilie Tellnes Regional likeperson Vestland
- Ove Årdal Regional likeperson Møre og Romsdal
- Margrethe Stendahl Regional likeperson Trøndelag
- Nina Rennestraum Lokal likeperson Vestland
- Magnus Jensen Småbarn 0–6 år
- Berit Otterlei Nasjonal likeperson reiseleder utenlandsreiser
- Kjell Harald Otterlei Nasjonal likeperson reiseleder utenlandsreiser

Fokusområder 2021

2021 ble et nok et annerledes år på grunn av utbruddet av korona-pandemien. Mange planlagte arrangementer og tiltak måtte avlyses eller utsettes på grunn av dette. Likevel hadde vi en opptur i høst hvor det ble muligheter for fysiske treff. Flere likepersoner inviterte til treff, vi fikk deltatt på



brukermøte på Frambu og gjennomført fagrådsmøte. Styret brukte i 2021 mye tid på planlegging og nytenking av hvordan vi skal være mer tilgjengelig digitalt for våre medlemmer i form av oppdatert nettside, Facebookside og Facebookgruppe, arrangement av webinarer og tilrettelegging for digitale likepersonstreff. Vi har også fokusert og arbeidet mer målrettet med det som skjer internasjonalt ved at vår internasjonale kontakt deltar i Endo-Ern nettverksgrupper i Europa og deltar på IPWSO (International Prader-Willi Syndrome Organisation) sine nettverksmøter gjennom ECHO (Extension of Community Healthcare Outcomes) prosjektet ca. en gang i måneden. Mer internasjonalt fokus kan gi oss flere kontakter, økt forståelse for syndromet og gir oss mulighet til å dele og få kunnskap om behandling på verdensbasis.

Styret har valgt å prioritere følgende arbeidsområder i 2021:

- Likepersonarbeid
- Nasjonale medlemstreff
- Utvikling av digitale plattformer/kontaktformer/møtepunkter
- Tilrettelegging for og planlegging av webinarer
- Oppdatert nettsidene med vekt på informasjon til nye foreldre
- Fortsatt nært samarbeid med Frambu for å være oppdatert på utvikling og nyheter om syndromet, og for å tilrettelegge for et best mulig liv for alle med PWS.
- Internasjonal kunnskap og nettverksarbeid

PWS-nytt

PWS-nytt er i sin 33. årgang, og ble trykket i to utgaver. Bladet sendes til alle medlemmer, til alle fylkeslegene og til en del ansatte på Frambu. Utgavene har satt søkelys på temaer som har vært blant satsingsområdene for styret i 2021; blant annet fra kurs og seminarer som Landsforeningen har stått for, eller deltatt på og likepersonarbeidet med treff og samlinger.

Redaktør er Monica Reigstad og nestleder Nina Grawert er styrets kontaktperson og har bidratt med stoff og ideer til bladet. Øvrige styremedlemmer, likepersoner og andre bidrar også.

Samarbeid med Frambu

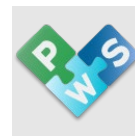
Frambu er den viktigste enkeltaktøren foreningen samarbeider med.

Brukermøtet

Brukermøtet 2021 ble holdt 17. og 18. september. Fra foreningen deltok Lise Marit Stefferud Holter og Ina Slapgard Aarhus. På brukermøte ble det presentert og drøftet et forslag til ny modell for brukermedvirkning for Frambu. Enheten Leve Nå ble også presentert og det ble gitt en omvisning av pågående renovasjonsprosjekter på Frambu. Lørdag holdt Ina Slapgard Aarhus og Lise Marit Stefferud Holter et innlegg om hvordan brukerorganisasjoner kan samarbeide med fagmiljøene med utgangspunkt i samarbeidet med foreningens fagråd.

Nytt nettkurs

Frambu utvikler et nettkurs om tilrettelegging for personer med Prader-Willis syndrom i grunnskolen hvor målgruppen er ansatte i skole. Styret samarbeider med Frambu om nettkurset og har gitt innspill og kommentarer til kursinnholdet.



Kurs

Frambu gjennomførte et kurs for Prader-Willis syndrom som et digitalt tilbud fra 3. til 5. februar. Målgruppen var barn og ungdom (6-16 år) med Prader-Willis syndrom, deres familier og tjenesteytere. Målet for kurset var å styrke deltakernes kunnskap om Prader-Willis syndrom og det å leve med diagnosen. Charlotte Yksnøy Molnes og Ina Slapgard Aarhus, på vegne av Landsforeningen for Prader-Willis syndrom, holdt et innlegg om nytt fra verdenskonferansen Cuba 2019.

På grunn av koronasituasjonen avlyste Frambu alle leirene i sommer. Frambu lagde en digital leir som alternativ – Jakten på sommeren 2021. Det ble sommersendinger med digitale aktiviteter, kurs, konserter og digital leirprat.

Foreningen har et godt samarbeid med Frambu, og vi ser at vi blir hørt og tatt hensyn til i planlegging og gjennomføring av kurstilbud. Frambu arrangerer i mindre grad diagnosespesifikke kurs, men arrangerer flere kurs som er aktuelle for PWS-diagnosen. Et relevant og viktig kurstilbud er «Barn med en sjelden diagnose (0-5 år)». Smittesituasjonen gjorde det mulig for Frambu å arrangere fysiske kurs igjen, og dette kurset ble gjennomført på Frambu høsten 2021.

PWS Kontakttelefon

Aktiviteten på foreningens kontakttelefon er varierende – fra 1 til 4 telefoner i måneden. Her ringer både fagpersoner som jobber med barn, unge og voksne med PWS, og foreldre som har spørsmål og utfordringer med sin PWS-sønn eller -datter i hverdagen.

Telefonnummeret finnes på foreningens hjemmesider, i PWS-Nytt og i flyers som tidligere er distribuert blant medlemmene.

Hjemmesiden

www.prader-willis.no brukes til informasjonsformidling, publisering av aktuelle nyheter, påmeldinger til kurs, turer og annet. Hjemmesiden ble oppdatert i år og det jobbes kontinuerlig med å gjøre nettsiden aktuell og oppdatert. Foreningen har også sin egen YouTube-kanal hvor opptak fra webinarer blir publisert.

Facebook

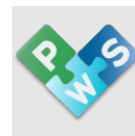
Facebook-sidene til foreningen brukes til å legge ut nyheter og til å tipse om arrangementer og ting som rører seg av relevans for våre medlemmer. I tillegg har foreningen en lukket Facebook-gruppe som medlemmer kan bli med i for informasjonsutveksling og gode diskusjoner på ulike temaer. Denne er mye brukt og har i dag 346 medlemmer. På den offentlige Facebook-siden hadde vi i utgangen av 2021 272 følgere. Facebook-siden og gruppen administreres av styret i foreningen.

Deltagelse på kurs og seminarer

Store deler av året 2021 preges igjen av at de fleste kurs og seminarer enten er avlyst, forskjøvet eller gjennomført digitalt.

Representanter fra styret har deltatt på:

Sjeldendagen, som arrangeres av FFO i Oslo i februar hvert år. I 2021 var Sjeldenstrategien sentralt på programmet. På grunn av koronapandemien ble Sjeldendagen markert kun med et webinar. Berit Otterlei, foreningens internasjonale kontakt og likeperson for sydenreiser, holdt åpningsinnlegget



«Få må se mange, for at mange skal se de få – en pårørendes håp for sjeldenstrategien». Ina Slapgard Aarhus og Nina Grawert, fra styret, deltok digitalt (Jfr PWS-Nytt nr. 1-2021).

Frambus brukermøtet 2021 ble holdt 17. og 18. september. Fra foreningen deltok Lise Marit Stefferud Holter og Ina Slapgard Aarhus (se omtale over og PWS-nytt nr.2-2021).

SOR-konferanse. Monica Reigstad, PWS-nytt redaktør, deltok på SOR-konferansen digitalt.

Endo-ERN symposium: Growth & Genetic Obesity Syndrom – Prader Willi syndrom (PWS) Clinical management of transition of care. 16. november ble det arrangert et webinar av The European Reference Network on rare endocrine conditions (Endo-ERN). Webinaret handlet om tenåringer/tidlig voksen/pubertet og PWS og rettet seg hovedsakelig mot endokrinologer og hvordan de kan følge opp på en best mulig måte. De hadde også med Tony Holland for å ha søkelys på psykisk helse og pubertet, og Berit Otterlei som stemme for brukerens syn på temaet. Fra foreningen deltok Ina Slapgard Aarhus.

Fagrådet

Styret har til nå hatt møter hvert annet år med fagrådet, sammensatt av noen av landets fremste eksperter på PWS, der aktuelle tema blir tatt opp til drøfting. På fagrådsmøte i 2021 bestemte vi at styret inviterer til møte hvert år.

Fagrådsmøte for 2021 ble avholdt den 27. september i Oslo. Styret møtte tre fagpersoner fra fagrådet, endokrinolog Anders Palmstrøm Jørgensen, psykiater Tone Dorthe Sletten og klinisk ernæringsfysiolog Marianne Nordstrøm. Marianne holdt et innlegg om systemisk immunprofil ved Prader-Willis syndrom. Et prosjekt ledet av nevropsykiater Sigrun Hope ved Oslo universitetssykehus. Studiet baserer seg på analyser av blodprøver fra 22 personer med PWS og en kontrollgruppe på 22 personer uten PWS. Datagrunnlaget er for lite til å trekke konklusjoner, en ting tyder på at personer med PWS kan ha en annen immunprofil enn kontrollgruppen i studiet. Dersom dette stemmer kan personer med PWS ha økt risiko for hjerte- og karsykdommer og bipolar lidelse selv om man reduserer typiske risikofaktorer som overvekt, inaktivitet og andre kliniske risikofaktorer. Dette må eventuelt studeres nærmere med et større datagrunnlag.

Gro Trae, klinisk ernæringsfysiolog, har fått stipendiatstilling i Leve Nå, en annen del av stiftelsen Frambu. Hun går derfor ut av fagrådet. Spesialisttannlege Rønnaug Sæves har gått av med pensjon. Elen U.P. Neiden kommer derfor inn i fagrådet fra TAKO-senteret. Styret har jobbet med å få en person med spesialpedagogisk kompetanse inn i fagrådet og Heidi Elisabeth Nag har takket ja. Nag er spesialpedagog PhD og jobber til daglig ved Frambu.

Etter fagrådsmøte i september 2021 er den nye sammensetningen av fagrådet slik:

- Marianne Nordstrøm, klinisk ernæringsfysiolog, Frambu
- Anders Palmstrøm Jørgensen, spesialist i endokrinologi, Rikshospitalet (OUS)
- Krister Fjermestad, psykologspesialist, Frambu
- Kaja Giltvedt, fysioterapeut, Frambu
- Tone Sletten, psykiater og fastlege
- Laila Blaalid, universitetslektor, vernepleierutdanningen, OsloMet



- Heidi Elisabeth Nag, spesialpedagog PhD, Frambu
- Elen Ulseth Pedersen Neiden, spesialist pedodonti, TAKO-senteret

Samlinger/Treff

Første del av halvåret var det ikke mulig å arrangere fysiske treff. Det ble imidlertid arrangert to digitale treff: Likeperson for småbarngruppen, Magnus Jensen, arrangerte og inviterte til en digitalt kaffeprat for foreldre til småbarn og barneskolebarn. Likeperson Margrethe Stendahl inviterte og arrangerte digitalt Trøndertreff.

Senhøsten 2021 ble det likevel muligheter til å arrangere fysiske samlinger/treff. Flere likepersoner gjorde en god innsats som gjorde at vi fikk gjennomført hele tre fysiske treff i den lille perioden det var mulig å gjennomføre noe slikt.

23.-24.oktober: Familietreff for Møre og Romsdal i Molde. 23 deltakere totalt.

13.-14. november: Småbarnstreff (0-5 år) i Brummundal. 24 deltakere totalt.

19.-21. november: Familietreff for Vestland. 5 deltakere med PWS og deres foreldre/pårørende.

Interessepolitisk arbeid

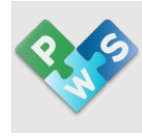
Det lever i dag rundt 160 barn, unge og voksne med diagnosen Prader-Willis syndrom i Norge. Dessverre er diagnosen fortsatt lite kjent blant mange tjenesteytere, på alle nivå. Foreningen forsøker å jobbe aktivt for å bygge nettverk blant fagfolk som jobber med diagnosen på nasjonalt og lokalt nivå, samt å gi faglige tilbud for å bedre kunnskapen om PWS.

Det å kjempe for mer kunnskap, økt samhandling og bedre koordinering mellom tjenesteytere og fagfolk, både innad i det kommunale hjelpeapparatet og mellom primær- og spesialisthelsetjenesten, er sentralt i arbeidet vårt. Dette er langsiktig arbeid som fortsatt vil være en stor oppgave for foreningen.

Foreningen fører derfor videre sitt interessepolitiske arbeid innen forskning, informasjonsspredning og det å jobbe for et godt, likeverdig behandlingstilbud, uavhengig av geografi.

Pediatriveileder: Etter innspill og engasjement fra Thor Steinhoved, Silje Berge og landsforeningen for Prader-Willis syndrom ble det i 2021 utarbeidet et avsnitt om PWS i Nasjonal veileder i Nyfødtsmedisin og i Generellveileder. Det at barnelegeforeningen har oppdatert behandlingsprosedyrer for Prader-Willis syndrom i to nasjonale veiledere for barnemedisin, kan sikre likere behandlingstilbud for nyfødte med PWS.

FFO: Landsforeningen søkte medlemskap i Funksjonshemmedes fellesorganisasjon, FFO, våren 2021. Vi ble formelt tatt opp som medlemmer på FFO sitt representantskapsmøte i november 2021. Bakgrunnen for at vi ønsket å bli medlem av FFO er at selv om Landsforeningen for Prader-Willis syndrom er en veletablert forening, så kommer vi ikke utenom at vi er små i den store sammenhengen. Ved å tilslutte oss FFO blir vi del av et større fellesskap og får tilgang til nyttige ressurser og kompetanse. FFO har ressurser til å jobbe interessepolitisk opp mot myndighetene og



beslutningstakere på en helt annen måte enn hva vi kan klare alene. Forente krefter har i de fleste sammenhenger større gjennomslagskraft enn om man står alene. FFO ar også en god del andre små organisasjoner og organisasjoner for sjeldne diagnoser under paraplyen. FFO arrangerer møteplasser og nettverksmøter for sjeldenområdet. De står også som arrangør bak Sjeldendagen, som foreningen pleier å delta på. Et medlemskap i FFO vil koste vår forening like under 6000 kr per år i kontingent (5000 kr + 2,10 kr per medlem). I tillegg til medlemskontingenten forplikter vi oss til aktiv deltakelse og engasjement i FFO sitt arbeid. Vi har som forening mye kompetanse og erfaring vi kan bringe inn i felleskapet.

Informasjonsspredning til tjenesteapparatet

- Landsforeningen ser at ettersom tilbudet av diagnosespesifikke kurs på Frambu er og vil fortsette å være redusert, er det nødvendig at vi selv arbeider aktivt med fagkurs og opplæringstilbud for fagpersoner som jobber med personer med PWS. Her knytter en til seg framstående ekspertise innen PWS-feltet, fra inn- og utland.
- PWS-Nytt, foreningens medlemsblad, går to ganger i året til medlemmer, fagrådet, Frambu, samtlige statsforvaltere, Helsedirektoratet. Bladet reflekterer hva som skjer innen fagområdet og innenfor foreningen i løpet av året.
- Styret informerer medlemmene jevnlig om relevante kurs på Frambu.
- Foreningen bruker sosiale medier aktivt til informasjon.

Styret registrerer for øvrig at mange kommunale boliger har meldt seg ut av foreningen for å spare penger. Det er også et faktum at tjenesteyterne i de kommunale boligene sjelden får reise på seminar eller kurs som kan lære dem mer innen deres arbeidsfelt. Det vil ikke kommunene betale, eller de får ikke fri.

Styret har valgt å gjøre alle webinarer foreningen arrangerer åpne for alle, både direkte og i etterkant i form av vår egen Youtube kanal. Vi sender også ut informasjon om aktuelle webinarer og sender opptak til alle som er registrert til webinarene. Dette har vi valgt å gjøre nettopp for å nå ut til tjenesteytere iblant annet kommunale boliger med aktuelle faglige påfyll. Dette har vi fått god respons på og det er flere som ønsker å få tilsendt informasjon om aktuelle kurs/webinarer. Dette håper vi kan komme våre medlemmer og personer med PWS til gode.

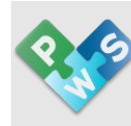
Økonomi

Regnskapet ble avsluttet med et driftsresultat på 318 876 kr i pluss. Styret har i 2020 og 2021 hatt lite aktivitet som følge av Covid-19, dette ligger til grunn for det store overskuddet. Det planlegges for flere aktiviteter for medlemmer i alle aldersgrupper 2022.

Tilskuddsbeløpet fra BUFDIR for 2021 på 547 846 kr. Tilskuddet ble utbetalt over to årlige innskudd. I 2020 var dette tilskuddet på 520 674 kr.

Foruten tilskudd fra BUFDIR er foreningens største inntektskilde medlemskontingenter. I 2021 fikk vi inn 84 620 kr, noe som er 2070 kr mer enn i 2020.

Den største utgiftsposten for foreningen i 2021 har vært knyttet til utgivelsen av medlemsbladet PWS-nytt og treff for medlemmene.



Hovedinntekter	2021	2020
Tilskudd fra Barne- og Ungdomsdirektoratet (BUFDIR)	547 846, -	520.674, -
Medlemskontingent	84 620, -	82.550, -
Annet (Grasrotandel Norsk Tipping, donasjoner)	89 260, -	108.774, -
Totalt	721 726, -	711.998, -

Forutsetninger for fortsatt drift

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

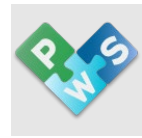
Medlemmer

Pr 31.12.21 hadde foreningen 404 medlemmer.

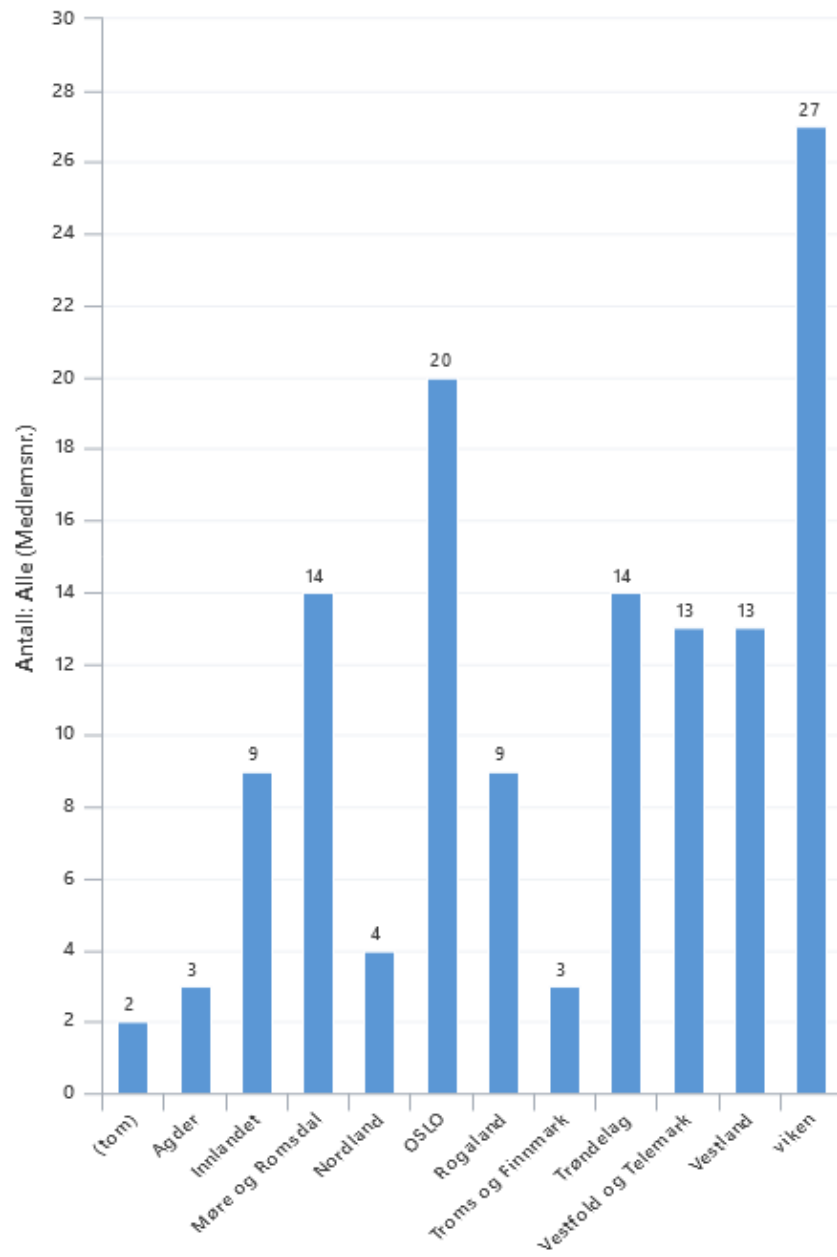
Medlemsutvikling (tall pr. 31.12)

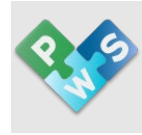
2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
211	225	236	242	268	330	390	388	382	384	404

Av våre 404 aktive medlemmer, har vi 131 medlemmer med Prader-Willis Syndrom. Disse er spredt rundt i 11 ulike fylker. Vi har også tre medlemmer med PWS som ikke bor i Norge, to i Sverige og en i Finland.



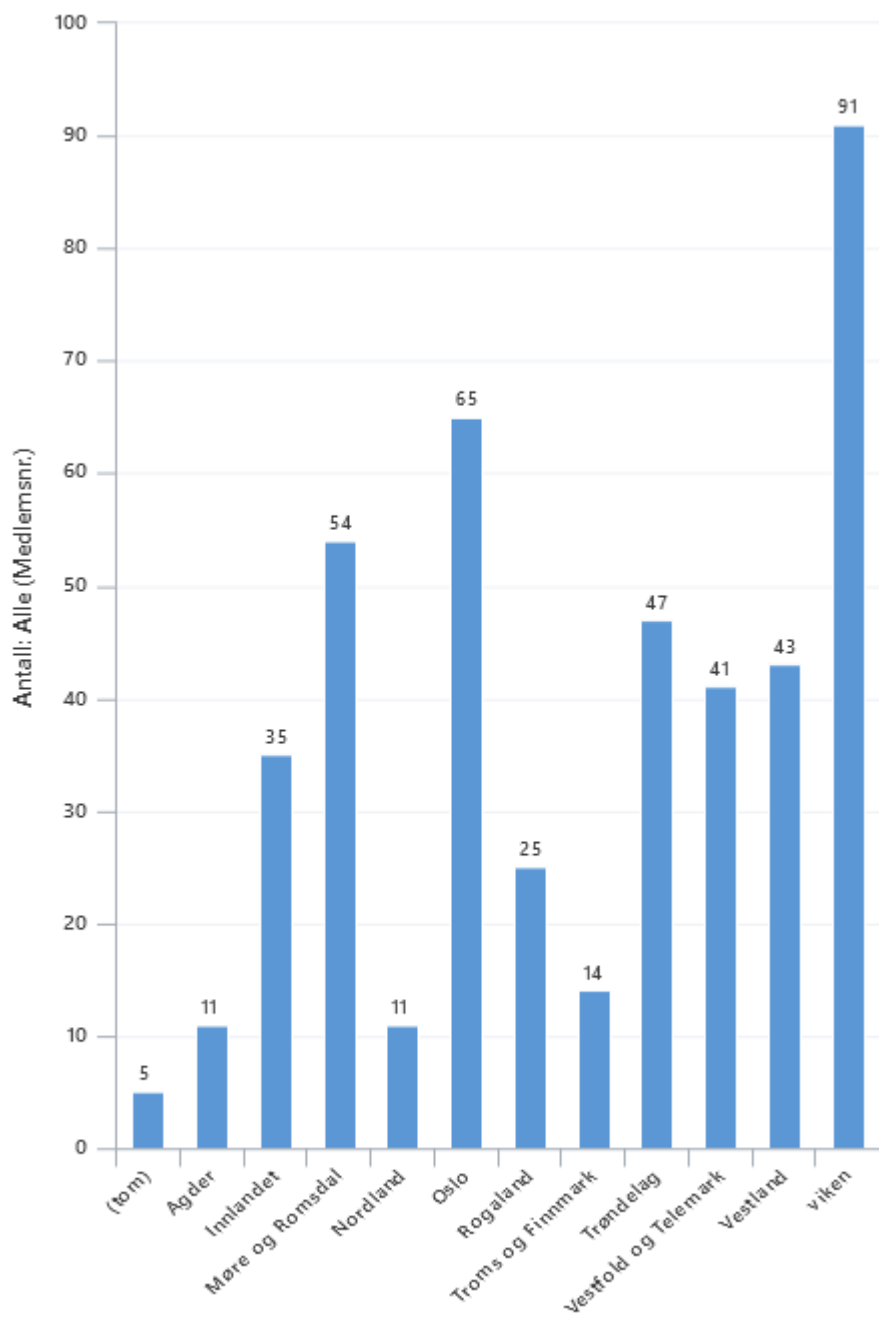
Medlemmer med PWS per fylke

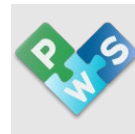




Alle medlemmer per fylke

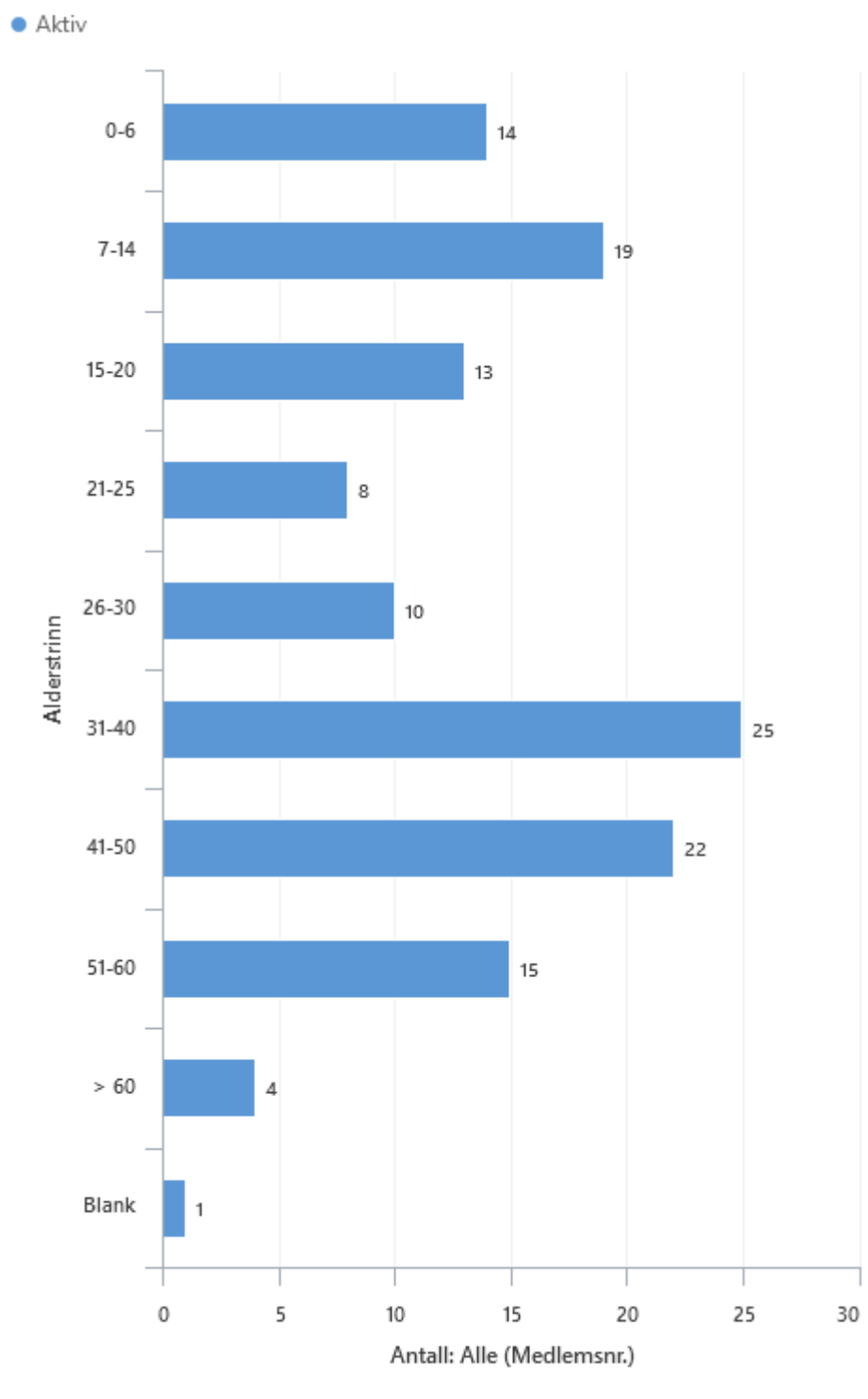
Når vi teller opp alle medlemmer, er vi representert i alle våre 11 fylker.



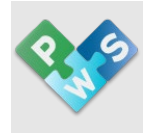


Alle registrerte medlemmer med PWS

Aldersfordeling på alle medlemmer med PWS, uavhengig av om de har betalt kontingent for 2021.



Vi tilstreber stadig å rekruttere flere medlemmer, fordi vi mener foreningen tilbyr et godt felleskap. Her foregår utveksling av viktig informasjon, faglig oppdatering, sosiale møteplasser gjennom medlemstreff og turer, og felleskap med andre personer og pårørende med PWS diagnose.



Styret i Landsforeningen for Prader-Willis Syndrom 2021

Ina S. Aarhus

Ina Slaggard Aarhus
Styreleder

Nina Grawert

Nina Grawert
Nestleder

Lise Marit Stefferud Holter

Lise Marit Stefferud Holter
Styremedlem

Charlotte S.Y. Molnes

Charlotte Yksnøy Molnes
Sekretær

Kjell Harald Otterlei

Kjell Harald Otterlei
Kasserer