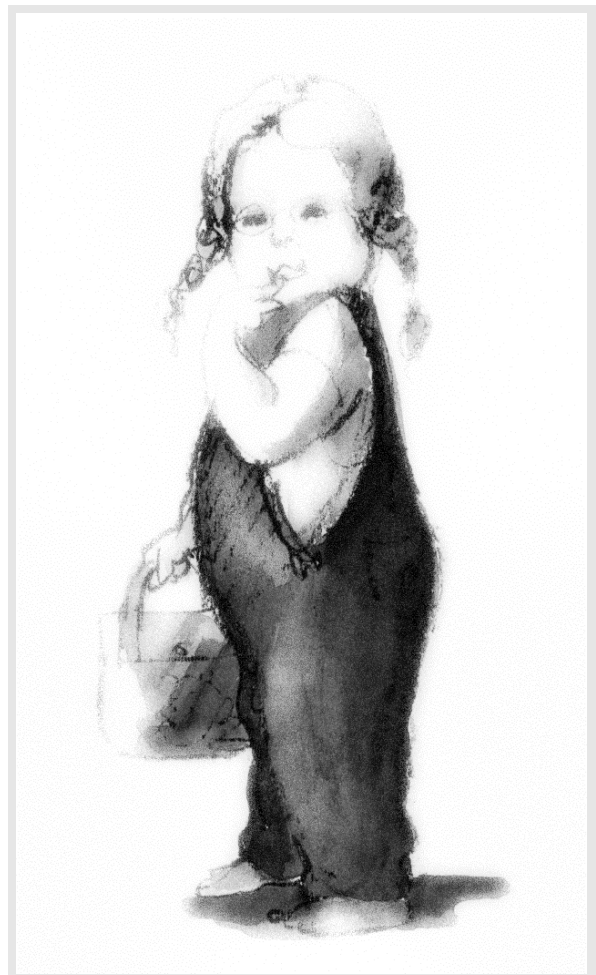


2023

Landsforeningen for Prader-Willis syndrom

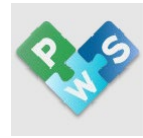
Årsmelding 2023





Innhold

Styrets sammensetning 1. januar 2023	3
Likepersoner.....	3
Fokusområder 2023.....	4
PWS-nytt	5
Samarbeid med Frambu	5
Nytt nettkurs	5
Kurs	6
PWS Kontakttelefon.....	6
Hjemmesiden.....	6
Facebook	7
Instagram.....	7
Deltagelse på kurs og seminarer.....	7
Fagrådet.....	8
Prosjekter.....	10
Samlinger/Treff/kurs	11
Interessepolitisk arbeid.....	11
Informasjonsspredning til tjenesteapparatet	12
Økonomi.....	13
Forutsetninger for fortsatt drift.....	14
Medlemmer	14
Medlemsutvikling (tall pr. 31.12).....	14
Medlemmer med PWS per fylke	14
Alle registrerte medlemmer med PWS	15
Alle tellende medlemmer per fylke	16



Styrets sammensetning 1. januar 2023

- Ina Slapgard Aarhus Styreleder
- Nina Grawert Nestleder
- Charlotte Yksnøy Molnes Sekretær
- Kjell Harald Otterlei Kasserer
- Lise Marit Stefferud Holter Styremedlem
- Nils Erik Andreassen Varamedlem
- Anita Yttrehus Aasheim Varamedlem

Det har vært avviklet 11 styremøter, og en rekke arbeidsmøter i 2023. To av møtene har vært holdt i Oslo i forbindelse med likepersonsamling i mars og fagrådsmøte i september. Resten av styremøtene og arbeidsmøtene har være digitale på Teams.

Totalt har styret behandlet 137 saker i 2023.

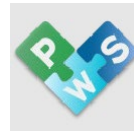
Likepersoner

I mars 2023 invitert vi alle likepersonene til samling med styret i Oslo. Tema for likepersonsamlingen var likepersonens rolle og opplæring, gjennomgang av rutiner, erfaringsutveksling og idémyldring på hvordan rekruttere flere likepersoner. Vi hadde også en workshop hvor vi jobbet med ulike caser.

I tillegg til det fysiske treffet inviterte styret til to digitale likepersonsamlinger på Teams, en i mai og en i oktober. De digitale treffene gir mulighet til litt tettere dialog med likepersonene, erfaringsutveksling og samarbeid.

Likepersonkontaktene i de enkelte regionene og områdene var i 2023:

Anne Cecilie Tellnes	Nasjonal likeperson for voksne over 30 år og regional likeperson for Vestland
Berit Otterlei	Nasjonal likeperson/reiseleder utenlandsreiser



Christoffer Rustebakke	Nasjonal likeperson for voksne over 30 år og regional likeperson for Innlandet
Kjell Harald Otterlei	Nasjonal likeperson/reiseleder utenlandsreiser
Magnus Jensen	Regional likeperson Viken
Margrethe Stendahl	Regional likeperson Trøndelag
Nina Rennestraum	Regional likeperson Vestland
Ove Årdal	Regional likeperson Møre og Romsdal
Thor Steinhovden	Nasjonal likeperson for småbarn 0–6 år

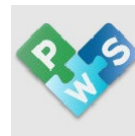
Fokusområder 2023

I løpet av 2023 har vi arbeidet for å fremme våre hovedmålsetninger og tilbudet til våre medlemmer. Vi har gjennomført viktige aktiviteter som familiesamlinger, småbarnstreff, likepersonssamling og fagrådsmøte, noe som har bidratt til å fremme samarbeid og kunnskapsdeling blant våre medlemmer og sikre en god dialog om fremtidige satsingsområder. Videre har vi prioritert å holde medlemsregisteret og våre digitale plattformer oppdatert, noe som er essensielt for å sikre god kommunikasjon og informasjonsflyt i organisasjonen.

En betydelig del av våre ressurser har blitt brukt på å produsere digitalt innhold for informasjonsdeling. Gjennom vårt nyhetsbrev, PWS-nytt, og vårt fokus på likepersonsarbeid har vi arbeidet for å spre viktig informasjon og støtte til våre medlemmer.

På den internasjonale arenaen har vi fortsatt vårt engasjement gjennom vår internasjonale kontakt, Berit Otterlei. Berit har spilt en nøkkelrolle i nettverksgrupper som Endo-ERN og i kontakt med IPWSO (International Prader-Willi Syndrom Organisation), og har gitt oss verdifull innsikt. Internasjonalt samarbeid gir oss muligheten til å utvide våre kontakter, øke forståelsen for syndromet, og holde oss oppdatert på den nyeste forskningen og behandlingsmetodene globalt.

Styret har valgt å prioritere følgende arbeidsområder for 2023: likepersonsarbeidet, arrangering av medlemstreff, videreutvikling og oppdatering av digitale plattformer og



digitalt innhold, samt et nært samarbeid med Frambu for å holde oss ajour med utviklingen og nyheter om syndromet, med mål om å tilrettelegge for det best mulige livet for alle med PWS. Internasjonalt nettverksarbeid og kunnskapsutveksling vil også forbli en sentral del av vår strategi.

Gjennom disse fokusområdene har vi som mål å styrke foreningen, støtte våre medlemmer og bidra til økt kunnskap og forståelse for Prader-Willi syndrom både nasjonalt og internasjonalt.

PWS-nytt

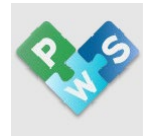
PWS-nytt er i sin 35. årgang, og ble trykket i to utgaver. Bladet sendes til alle medlemmer, til alle fylkeslegene og til en del ansatte på Frambu. Utgavene har satt søkelys på temaer som har vært blant satsingsområdene for styret i 2023; blant annet fra kurs og konferanser som Landsforeningen har stått 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.

Nytt nettkurs

Frambu jobber fortsatt med å ferdigstille et viktig nettkurs om tilrettelegging for personer med Prader-Willis syndrom i grunnskolen. Målgruppen for dette kurset er ansatte i skolen, og hensikten er å gi dem nødvendige verktøy og kunnskap for å bedre kunne støtte elever med Prader-Willis syndrom. Styret i foreningen har samarbeidet med Frambu i utviklingen av dette kurset. Vi har bidratt med innspill og kommentarer til kursinnholdet for å sikre at det dekker de viktigste aspektene av tilrettelegging og at det gir praktisk og relevant informasjon til skolepersonell. Dette samarbeidet er en del av vår overordnede strategi for å sikre best mulig livskvalitet og utdanningsmuligheter for personer med Prader-Willis syndrom.



Kurs

Frambu hadde i 2023 flere kurs som var aktuelle for PWS-diagnosen, både for brukere, pårørende og fagpersoner. Av de meste relevante kursene i 2023, kan nevnes: «Samling for pårørende til voksne med en av Frambus diagnoser», «Besteforeldrekurs», «Tilrettelegging og helseoppfølging i skolen» (Digitalt fagkurs), «Barn fra 0-5 med en sjelden diagnose», «Småbarnskurs 1-3 år», «Helsekompetanse og navigering i helsetjenesten» (digitalt fagkurs), «Prader-Willis syndrom: Introduksjonskurs for tjenesteytere» (nettkurs) og “Å ha en sjelden diagnose og begynne på skolen” (nettkurs).

Frambu arrangerte i 2023 også Frambuleir for barn og ungdom med en sjelden diagnose 12-16 år, ungdom og unge voksne med en sjelden diagnose 17-24 år og unge voksne med en sjelden diagnose 25-31 år. Leir på Frambu er ikke et ferie- eller avlastningstilbud, men et annerledes kurs hvor deltakerne blir kjent med andre i samme situasjon, utveksler erfaringer og knytter sosialt nettverk.

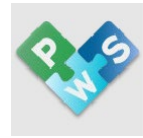
Foreningen har et tett og konstruktivt samarbeid med Frambu, hvor styret aktivt bidrar med innspill til kurskalenderen. Vi opplever at våre synspunkter blir verdsatt og tatt hensyn til i både planleggingen og gjennomføringen av kurstilbudene. Selv om Frambu i mindre grad arrangerer diagnosespesifikke kurs, tilbyr de en rekke kurs som er svært relevante for personer med Prader-Willis syndrom.

PWS Kontakttelefon

Aktiviteten på foreningens kontakttelefon varierer, med mellom 1 til 4 henvendelser per måned. Både fagpersoner som arbeider med barn, unge og voksne med PWS, samt foreldre som har spørsmål og utfordringer knyttet til deres PWS-sønn eller -datter i hverdagen, benytter seg av denne tjenesten. Telefonnummeret er tilgjengelig på foreningens hjemmesider, i PWS-Nytt, og i flyers som tidligere er distribuert til medlemmene.

Hjemmesiden

www.prader-willis.no brukes til informasjonsformidling, publisering av aktuelle nyheter, påmeldinger til kurs, turer og annet. Det jobbes kontinuerlig med å gjøre nettsiden aktuell og oppdatert.



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 for informasjonsutveksling og gode diskusjoner på ulike temaer. Denne er mye brukt og har per 31.12.23: 368 medlemmer. På den offentlige Facebook-siden hadde vi i utgangen av 2023: 352 følgere, noe som er 23 flere enn i 2022. Facebook-siden og gruppen administreres av styret i foreningen.

Instagram

Foreningen har åpnet en Instagramkonto for å kunne nå ut enda bredere digitalt. Kontoens navn er pws.no

I PWS bevissthetsmåned lagde styret flere korte info-poster om ulike sentrale tema som ble delt både på Facebook og Instagram. Dette er tenkt å legges ut på nettsiden etter hvert og brukes i fremtidige bevissthetsmåneder.

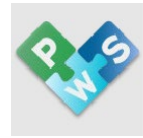
Deltagelse på kurs og seminarer

Representanter fra styret har deltatt på:

Sjeldendagen, som arrangeres av FFO i Oslo i februar hvert år. Sjeldendagen 2023 ble markert med et kombinert fysisk og digitalt arrangement tirsdag 28. februar. Hovedtema var “Helhetlige tjenester for gode liv”. Nina Grawert fra styret deltok.

Nordic Network on Feeding Disorders in Infancy and early Childhood arrangerte nordisk konferanse i Oslo 22.-23. mai 2023. Konferansen hadde ekstra fokus på spisevansker ved sjeldne sykdommer. Konferansen er tverrfaglig, og retter seg mot alle som jobber med spedbarn og barn med spisevansker. Frambus ernæringsfysiolog Marianne Nordstrøm og spesialpedagog Heidi Elisabeth Nag snakket om Prader-Willis syndrom. Ina Slapgard Aarhus fra styret deltok på en video som ble brukt på konferansen hvor hun ble intervjuet av Marianne om ha omsorg for barn med PWS og ernæring.

Sjeldennettverksgruppe FFO 16. mai: Nils Erik Andreassen fra styret deltok.



Frambu-konferansen 1. juni: Tema: Sjelden kommunikasjon - å forstå og bli forstått.

SOR-konferansen oktober: Tema var livskvalitet. Fra styret deltok Nils Erik Andressen samt redaktør for PWS-nytt Monica Reigstad.

IPWSO: Having a brother or sister with PWS. Den 25. november deltok Slapgard Aarhus på et webinar arrangert av IPWSO med temaet søsken. Webinaret var svært interessant og samlet deltakere fra hele verden. Flere brukerstemmer fra søsken delte sine erfaringer, og de belyste kjente problemstillinger. Det kom tydelig fram at det både er krevende og fint å være søsken til noen med PWS. Det er viktig at søsken får oppmerksomhet i flere fora. Det ble uttrykket ønsker om å se søskensamlinger i forbindelse med fremtidige verdenskongresser.

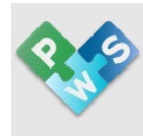
Fagrådet

Fagrådet til Landsforeningen for Prader-Willis syndrom er sammensatt av noen av landets fremste eksperter på PWS. Fagrådet besto av følgende personer i 2023:

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

Styret inviterte til fagrådsmøte i Oslo den 25. september 2023 der aktuelle tema ble tatt opp til drøfting. Styret møtte Marianne Nordstrøm (klinisk ernæringsfysiolog), Tone Dorthe Sletten (psykiater og spesialist i allmenntilleggsmedisin), Heidi Elisabeth Nag (spesialpedagog/PhD), Krister Fjermestad (psykologspesialist) og Anders Jørgensen (endokrinolog).

På fagrådsmøtet ble det understreket at foreningen fortsatt ønsker å rette søkelyset mot voksne med PWS og de utfordringene som følger med aldring. Det ble påpekt at det er lite



forskning på dette området, da det er relativt nytt å ha en stor populasjon av voksne med PWS. Den økende gruppen av voksne med PWS gjør problemstillinger knyttet til voksenliv og aldring stadig mer relevante i fremtiden.

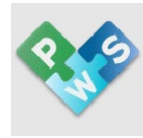
Foreningen mottar også stadig flere henvendelser om skoliose. Spørsmålet om det kan være en sammenheng med tidlig bruk av veksthormon eller om skoliose oppdages tidligere på grunn av tettere oppfølging, ble diskutert. Anders Jørgensen viste til studier fra Nederland som indikerer at skoliose ikke forverres med veksthormonbehandling.

Krister Fjermestad jobber med en stor internasjonal studie som fokuserer på søskenrollen og familieliv der et av barna har en sjelden diagnose. Som en del av denne studien skal det utarbeides en intervensjonsmanual for hjelpeapparatet. Krister er også involvert i et prosjekt som ser på konsekvensene av covid-pandemien for mennesker med sjeldne diagnoser. Funn så langt viser at personer med sjeldne diagnoser har hatt økt tendens til depresjon og angst, og at dette vedvarer over tid.

Marianne Nordstrøm har jobbet med et prosjekt om immunmarkører, og en artikkel ble publisert sommer 2023. Frambu arbeider med å etablere et mer enhetlig system for oppfølging av voksne med PWS og veileder OUS, med planer om å starte ved Haukeland sykehus.

Heidi Elisabeth Nag informerte om BUPgen-prosjektet, som sammenligner fire diagnosegrupper, inkludert PWS, med fokus på forekomst av psykiatri.

Anders Jørgensen presenterte en skandinavisk studie som viser at jenter med PWS har normal bentetthet, mens gutter har lavere benmasse. Bedre skjeletthelse hos gutter kan oppnås med kjønnsormon og veksthormon. Styret bemerket utfordringene med hyppige veksthormonbytter og behovet for å forberede medlemmene. Omnitrope, som ble valgt i forrige innkjøpsrunde, må oppbevares i kjøleskap, men finnes også som engangssprøyter som tåler romtemperatur som kan innvilges ved spesielle behov. Neste anbudsrunde starter høsten 2024, og styret håper på tidlig informasjon ved eventuelle bytter for å kunne informere medlemmene.



En italiensk studie viser at skoliose er vanlig blant personer med PWS, men veksthormon øker ikke risikoen. Charlotte Høyby og Anders har bidratt til en bok om PWS og veksthormon, redigert av Dr. Laura de Graaff-Herder. Boka er enda ikke publisert.

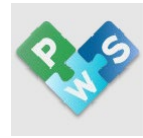
Møtet ble avsluttet med en idémyldring om temaet aldring og skoliose og hvordan man kan jobbe videre.

Prosjekter

Styret sa seg villig i 2022 til å være brukerrepresentant inn i et prosjekt som heter: Tilrettelagt tannbehandling for personer med utviklingshemming og traumeerfaring. Prosjektet er et samarbeid mellom TAKO-senteret, det odontologiske fakultet ved UiO og Nasjonal kompetansesenter for utviklingshemming og psykisk helse Oslo Universitetssykehus HF Ullevål. I 2023 ble den første søknaden til Stiftelsen DAM fra TAKO senteret avslått. TAKO senteret har gått videre med prosjektet og det sendes inn en ny søknad samt at det også søkes andre steder. TAKO senteret ønsket en kontakt og medforsker fra foreningen. Charlotte Yksnøy Molnes fra styret er kontakt og medforsker.

Logopedistudie: I 2022 sa styret ja til å samarbeide med to masterstudenter i logopedi ved Nord universitet i Bodø som har startet sin oppgave om tilbud rettet mot språk og kommunikasjon til personer med Prader-Willis syndrom. I slutten av 2022 ble spørreundersøkelsen som er sendt ut avsluttet. I 2023 fortsatte styret samarbeidet med studentene og hjalp til med rekruttering til personer/familier å intervju.

Søskenblikk: Solveig Årdal som lager en dokumentar som heter Søskenblikk har tatt kontakt med foreningen og ønsket et samarbeid med foreningen samt søke midler fra Stiftelsen DAM for å også lage materiale som foreningen kan bruke både digitalt og på samlinger. Prosjektet viser søskenblikket til en som har en storesøster som er fotomodell i USA og en lillesøster med Prader-Willis syndrom i Norge. Styret har sagt ja til å samarbeide og søkte stiftelsen Dam om midler som ble innvilget. Prosjektet støttes også flere steder som blant annet Norsk filminstitutt sin talentordning. Filmen er planlagt å ha premiere i 2025.



Studie Nederland: Christer Fjermestad, Frambu, tok kontakt med styret og ba om hjelp til å formidle ett prosjekt og rekruttere søsken til ett prosjekt i samarbeid med forskere i Nederland. Styret sa ja til å hjelpe til med formidling og rekruttering.

Sjeldne diagnoser og deres familier, påvirkninger av korona-pandemien:

Doktorgradsstipendiat Øyvind Halsnøy ved Frambu og UiO hadde et gruppeintervju med styret den 25. september etter fagrådsmøtet. Formålet med studiet er å dokumentere hvordan personer med sjeldne diagnoser og deres familier er påvirket av korona-pandemien. Styret sa seg også villig til å videreformidle kontakt til familier som fikk barn med PWS under koronapandemien.

Samlinger/Treff/kurs

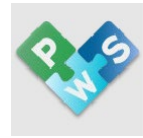
I 2023 har foreningens likepersonener invitert til disse treffene:

Trøndelag	3.-4. juni
Oslo/Viken treff i Sarpsborg	10.-11. juni
Møre og Romsdal	17.-18. juni
Vestlandstreff	23.-24. september
Landstreff for småbarn 0-6 år	28.-29. oktober
Innlandstreff	28.-29. oktober

Interessepolitisk arbeid

Det lever i dag om lag 160 barn, unge og voksne med diagnosen Prader-Willis syndrom i Norge (Frambu). Diagnosen er fortsatt lite kjent blant mange tjenesteytere, på alle nivå.

Landsforeningen for Prader-Willis syndrom (PWS) er engasjert i å fremme rettighetene og interessene til personer med PWS og deres familier. Vårt arbeid inkluderer å påvirke politiske beslutningsprosesser for å sikre bedre helsetjenester, økt forståelse og tilrettelegging i samfunnet. Vi samarbeider med nasjonale og internasjonale organisasjoner, som Frambu og IPWSO, for å spre kunnskap om PWS og forbedre livskvaliteten for de som lever med diagnosen. Gjennom aktiv deltakelse i ulike fora, som Endo-ERN-nettverket og diverse forskningsprosjekter, jobber vi for å sikre at personer med PWS får den støtten og



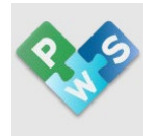
oppfølgingen de trenger. Vårt mål er å skape et samfunn der personer med PWS har like muligheter og kan leve et godt og meningsfullt liv.

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.

FFO: Landsforeningen for Prader-Willis syndrom ble medlem av Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) våren 2021. Vi ble formelt tatt opp som medlemmer på FFO sitt representantskapsmøte i november 2021. Landsforeningen for Prader-Willis syndrom er en veletablert forening, likevel kommer vi ikke utenom at vi er små i den store sammenhengen. 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 har 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. 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 med diagnosespesifikke fagkurs og opplæringstilbud. Her knytter en til seg framstående ekspertise innen PWS-feltet, fra inn- og utland.
- PWS-Nytt, foreningens medlemsblad, gis ut 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- og kunnskapsdeling.

Styret har valgt å gjøre alle webinarer foreningen arrangerer åpne for alle, både direkte og i etterkant. 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.

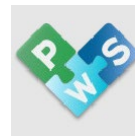
Økonomi

Regnskapet ble avsluttet med et driftsresultat på 201 121 kr. Tilskuddsbeløpet fra BUFDIR for 2023 er på 579 484 kr. Tilskuddet ble utbetalt over to årlige innskudd. I 2022 var dette tilskuddet på 529 689 kr.

Foruten tilskudd fra BUFDIR er foreningens største inntektskilde medlemskontingenter. I 2023 fikk vi inn **80 850** kr. I 2022 fikk vi 80 550 kr inn i medlemskontingent. Grunnlaget for beregning av driftstilskudd fra BUFDIR baserer seg blant annet på antall tellende medlemmer. Vi er helt avhengig av driftstilskuddet fra BUFDIR for å kunne arrangere samlinger, treff og kurs. Oppfølging av medlemskap og betaling av kontingent er derfor helt nødvendig for foreningen.

Den største utgiftsposten for foreningen i 2023 har vært knyttet til treff og samlinger for medlemmer og utgivelsen av medlemsbladet PWS-nytt.

Hovedinntekter	2023	2022	2021
Tilskudd fra Barne- og Ungdomsdirektoratet (BUFDIR)	579 484	529 689	547 846
Medlemskontingent	80 850	80 550	84 620
Annet (Grasrotandel Norsk Tipping, donasjoner)	133 919	99 607	89 260
Egenandeler	0	18 072	0
Totalt	794 253	727 918	721 726



Balansen pr 31.12.23 viser at foreningen har et solid fundament for nye aktiviteter i 2024. Saldo bank var 1 108 305 kr og egenkapitalen var 1 111 922 kr, en økning på 216 013 kr fra 2022.

Forutsetninger for fortsatt drift

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

Medlemmer

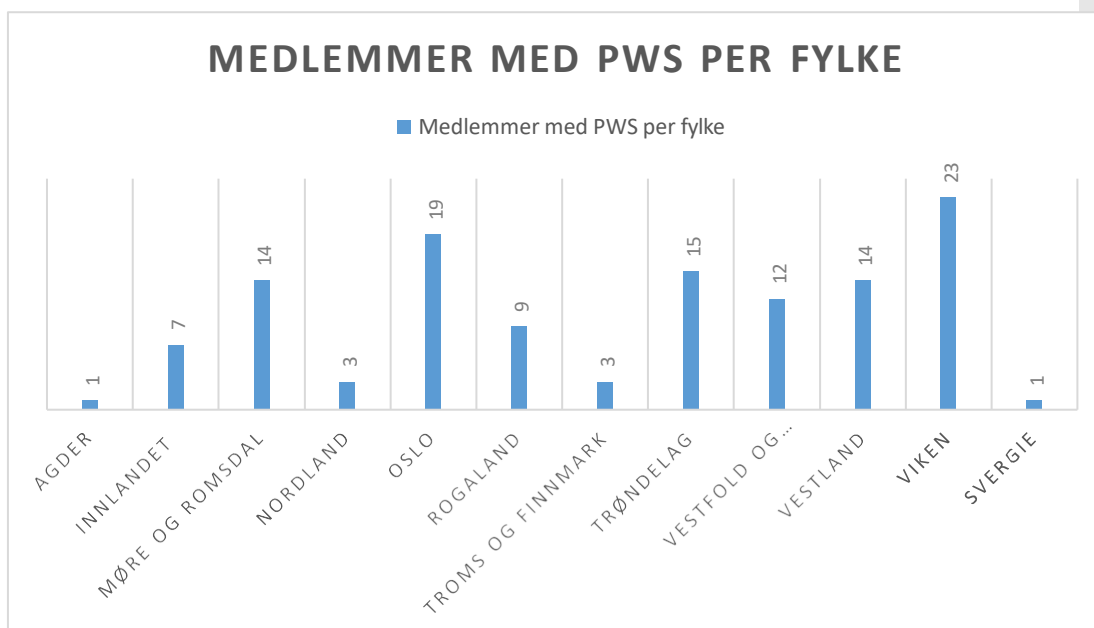
Pr 31.12.23 kunne foreningen rapportere 411 tellende medlemmer. «Med tellende medlem regnes en person som pr. 31. desember i grunnlagsåret frivillig og individuelt har meldt seg inn i organisasjonen, står i medlemsregisteret, har betalt kontingent for grunnlagsåret, har adresse i Norge og har etter fylte 15 år fulle demokratiske rettigheter i organisasjonen» (Lovdata: <https://lovdata.no/forskrift/2023-01-01-122/§6>).

Medlemsutvikling (tall pr. 31.12)

2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
211	225	236	242	268	330	390	388	382	384	404	401	411

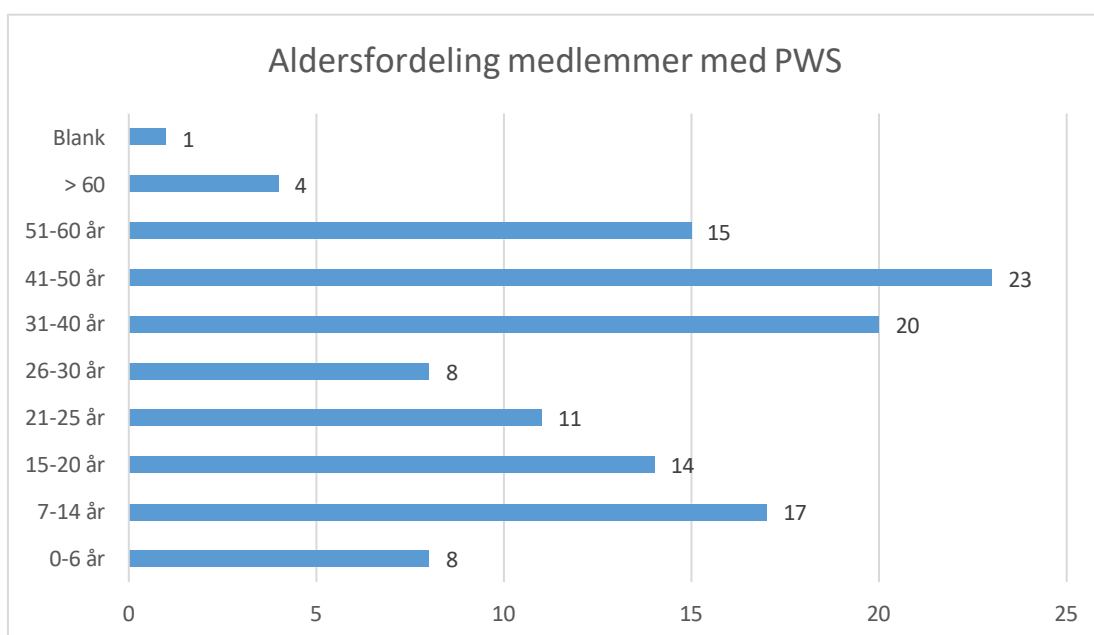
I medlemsregisteret vårt har vi per 31.12.2023 registrert 121 medlemmer med Prader-Willis syndrom uavhengig om de har betalt medlemskontingent i 2023 eller ikke. Av de 121, rapporterte vi i 2023 114 tellende medlemmer med Prader-Willis Syndrom. Medlemmene med PWS er spredt rundt i 11 ulike fylker og 1 i Sverige.

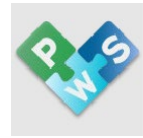
Medlemmer med PWS per fylke



Alle registrerte medlemmer med PWS

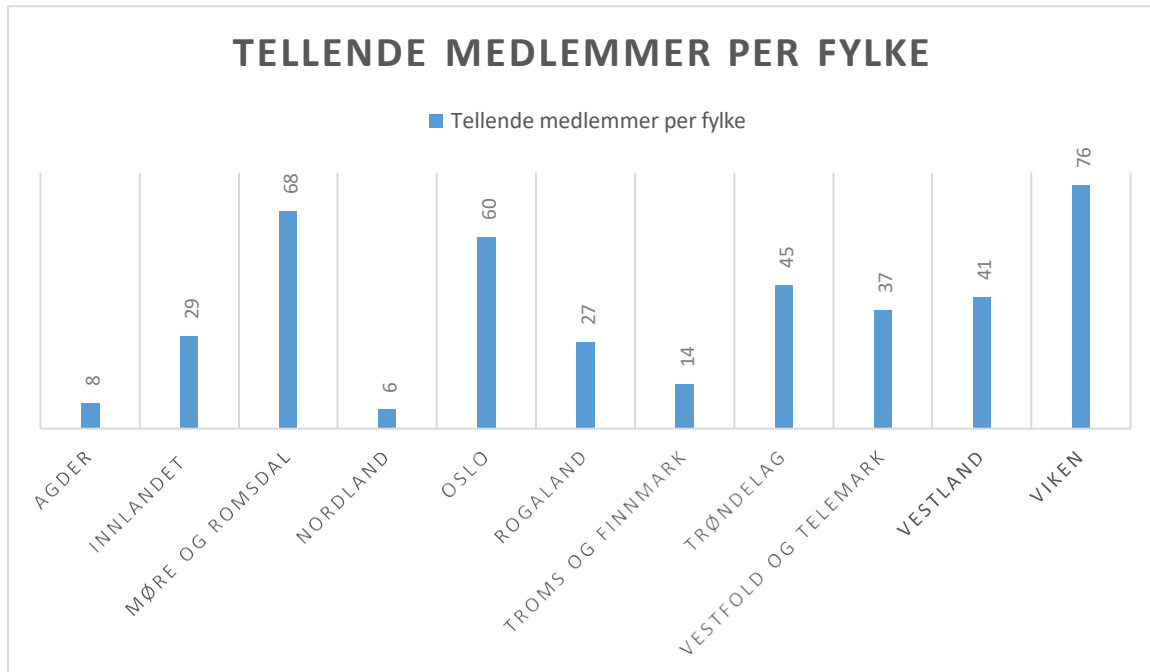
Aldersfordeling på alle medlemmer med PWS, uavhengig av om de har betalt kontingent for 2023 eller ikke.





Alle tellende medlemmer per fylke

Når vi ser på alle tellende medlemmer, er vi representert i alle våre 11 fylker.



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 verdifullt felleskap med andre personer med PWS-diagnose og deres pårørende.



Styret i Landsforeningen for Prader-Willis syndrom 2023

Ina S. Aarhus

Ina Slapgard Aarhus

Styreleder

Nina Grawert

[Nina Grawert \(Aug 21, 2024 21:09 GMT+2\)](#)

Nina Grawert

Nestleder

Lise Marit Stefferud Holter

[Lise Marit Stefferud Holter \(Aug 22, 2024 06:28 GMT- 2\)](#)

Lise Marit Stefferud Holter

Styremedlem

Charlotte Yksnøy Molnes

[Charlotte Molnes \(Aug 21, 2024 23:27 GMT+2\)](#)

Charlotte Yksnøy Molnes

Sekretær

Kjell Harald Otterlei

[Otterlei Kjell Harald \(Aug 21, 2024 23:25 GMT+2\)](#)

Kjell Harald Otterlei

Kasserer