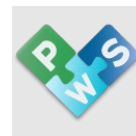


2025

Landsforeningen for Prader-Willis syndrom

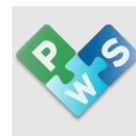
Årsmelding 2025





Innhold

Styrets sammensetning 2025	3
Likepersoner	3
Fokusområder 2025.....	4
PWS-nytt	4
Samarbeid med Frambu.....	5
Nettkurs for personer med Prader-Willis syndrom i grunnskolen	5
Kurs	5
PWS Kontakttelefon.....	6
Hjemmesiden	6
Facebook.....	6
Instagram	6
Deltagelse på kurs og seminarer	7
Fagrådet	7
Prosjekter.....	8
Samlinger/Treff.....	8
Interessepolitisk arbeid.....	9
Informasjonsspredning til tjenesteapparatet	10
Økonomi	10
Forutsetninger for fortsatt drift	11
Medlemmer.....	11
Medlemsutvikling (tall pr. 31.12).....	11
Medlemmer med Prader-Willis syndrom per fylke.....	12
Alle registrerte medlemmer med Prader-Willis syndrom.....	12
Alle tellende medlemmer per fylke	13



Styrets sammensetning 2025

- Ina Slaggard Aarhus Styreleder
- Charlotte Yksnøy Molnes Nestleder
- Kjell Harald Otterlei Kasserer
- Nina Grawert Sekretær
- Nils Erik Andreassen Styremedlem
- Aileen Zahl varamedlem
- Kenneth Solberg varamedlem

Det har vært avviklet 10 styremøter i 2025. To av møtene har vært holdt i Oslo i forbindelse med likepersonsamling i mars og fagrådsmøte i oktober. Resten av styremøtene og arbeidsmøtene har være digitale på Teams. Totalt har styret behandlet 138 saker i 2025.

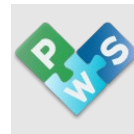
Likepersoner

Likepersonsamlingen ble avholdt på Thon Hotel Opera 22.-23. mars 2025, med god deltakelse fra styret og likepersoner fra hele landet, og vi hadde gleden av å ønske to nye likepersoner velkommen på laget.

Likepersonsamlingen hadde fokus på erfaringsutveksling, grunnleggende likepersonsarbeid og oppdatering på rutiner og retningslinjer. I programmet var det også satt av tid til faglig innlegg om tvang og makt av Lars Ole Bolneset.

Likepersonkontaktene i de enkelte regionene og områdene var i 2025:

Anja Sletten	Nasjonal likeperson for småbarn 0–6 år
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



Inga Raic	Regional likeperson Oslo
Kjell Harald Otterlei	Nasjonal likeperson/reiseleder utenlandsreiser
Magnus Jensen	Regional likeperson Akershus, Buskerud og Østfold.
Margrethe Stendahl	Regional likeperson Trøndelag
Nina Rennestraum	Regional likeperson Vestland
Ove Årdal	Regional likeperson Møre og Romsdal

Fokusområder 2025

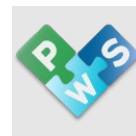
I 2025 har Landsforeningen for Prader-Willis syndrom hatt fokus på fellesskapet mellom medlemmene, bygge gode møteplasser og spre oppdatert kunnskap om diagnosen. Gjennom likepersonsamling, regionale familietreff, småbarnstreff, sydentur og planlegging av landsmøte og jubileum har styret arbeidet for å skape tilhørighet, erfaringsutveksling og støtte for familier og personer med Prader-Willis syndrom.

Foreningen har også vært opptatt av faglig oppdatering og samarbeid, blant annet gjennom tett kontakt med Frambu, oppfølging av TAKO-prosjektet, deltakelse i internasjonale møter og verdenskonferansen i USA, samt formidling av ny kunnskap om behandling, helse og livskvalitet gjennom PWS-nytt, nettside og sosiale medier.

PWS-nytt

PWS-nytt var i sin 37. årgang i 2025. Redaktør i 2025 var Monica Reigstad og nestleder Charlotte Yksnøy Molnes var styrets kontaktperson sammen med styreleder Ina Slapgard Aarhus, og har bidratt med stoff og ideer til bladet. Øvrige styremedlemmer, likepersoner og andre bidrar også.

PWS-nytt har i 2025 vært en viktig kanal for informasjon, erfaringsdeling og kunnskapsformidling i foreningen. Med to utgivelser i løpet av året har bladet satt søkelys på aktiviteter i foreningen, aktuelle fagtemaer, internasjonale impulser og medlemmenes egne



bidrag. Bladet er dermed en sentral del av foreningens arbeid med å skape engasjement, tilhørighet og økt forståelse for Prader-Willis syndrom.

Samarbeid med Frambu

Frambu er den viktigste enkeltaktøren foreningen samarbeider med.

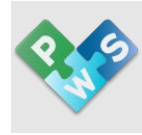
Nettkurs for personer med Prader-Willis syndrom i grunnskolen

Frambu har ferdigstilt nettkurset om tilrettelegging for personer med Prader-Willis syndrom i grunnskolen og det ligger publiser på: <https://sjelden.no/nettkurs/prader-willis-syndrom-i-skolen/>. Du finner også lenke til kurset på Frambu sine diagnosesider under Prader-Willis syndrom. Dette kurset retter seg først og fremst mot deg som jobber med eller rundt barn og unge med Prader-Willis syndrom i skolen, men alle interesserte er velkomne til å ta det. Kurset gir kortfattet informasjon om ulike sider ved Prader-Willis syndrom når det gjelder helse, fysisk aktivitet, læring og pedagogisk tilrettelegging. Kurset er gratis og tar ca 45 minutter å gjennomføre. Styret i foreningen har samarbeidet med Frambu i utviklingen av dette kurset. Nina Grawert, Charlotte Y. Molnes og Jenny N. Y. Sauar har medvirket i stor grad til nettkurset, i tillegg har vi også 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 2025 flere kurs som var aktuelle for Prader-Willis syndrom, både for brukere, pårørende og fagpersoner. Av de meste relevante kursene i 2025 kan nevnes: «Kurs for besteforeldre», «Barn med en sjelden diagnose (0-5 år)», «Forberedelse til skolestart (digitalt kurs)», «Prader-Willis syndrom: Introduksjonskurs for tjenesteytere» (nettkurs) og «Å ha en sjelden diagnose og begynne på skolen» (nettkurs).

Frambu arrangerte i 2025 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. Vi er kjent med at flere av foreningens medlemmer med Prader-Willis syndrom deltok på leirene.

Foreningen har et tett og konstruktivt samarbeid med Frambu, hvor vi også gir 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 kurs som er 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 Prader-Willis syndrom benytter seg av denne tjenesten. Telefonnummeret er tilgjengelig på foreningens hjemmesider og i PWS-Nytt.

Hjemmesiden

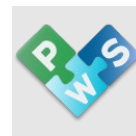
www.prader-willis.no brukes til informasjonsformidling, publisering av aktuelle nyheter, påmeldinger til kurs, turer og annet. Det jobbes kontinuerlig med å gjøre nettsiden aktuell og oppdatert.

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 31.12.25: 388 medlemmer. Facebook-siden og gruppen administreres av styret i foreningen.

Instagram

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



Deltagelse på kurs og seminarer

Representanter fra styret har deltatt på flere kurs, seminarer og konferanser i 2025. Charlotte Yksnøy Molnes og Kjell Harald Otterlei deltok på Sjeldendagen 2025 i Oslo.

Styret har også deltatt i internasjonale digitale møter og webinarer i regi av IPWSO (den internasjonale organisasjonen for Prader-Willis syndrom). Ina Slapgard Aarhus meldte seg på nettmøtet «Building our Global PWS Community!» 17. februar, og Berit Otterlei og Ina Slapgard Aarhus deltok på webinar om den nye medisinen VYKAT 28. april. Ina deltok også på IPWSO Research and Clinical Trials Update meeting 11. september og på et digitalt IPWSO-treff for småbarn og nye familier i oktober.

Ina Slapgard Aarhus og Kjell Harald Otterlei deltok dessuten på verdenskonferansen om Prader-Willis syndrom i Phoenix, USA, sommeren 2025. Konferansen ga faglig oppdatering og var en viktig arena for internasjonalt nettverksarbeid og erfaringsutveksling.

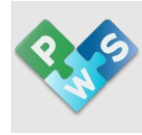
I tillegg deltok Nils Erik Andreassen på sjeldennettverk i regi av FFO, Ina Slapgard Aarhus deltok på Bufdirs informasjonsmøte i august, og Ina Slapgard Aarhus og Magnus Jensen holdt innlegg på Frambu sitt småbarnskurs 3. november.

Redaktør for PWS-nytt Monica Reigstad deltok på UNG SOR-konferansen og SOR-konferansen.

Fagrådet

Fagrådet til Landsforeningen for Prader-Willis syndrom er sammensatt av noen av landets fremste eksperter på Prader-Willis syndrom. Fagrådet besto av følgende personer i 2025:

- Marianne Nordstrøm, klinisk ernæringsfysiolog, Frambu
- Anders Palmstrøm Jørgensen, spesialist i endokrinologi, Rikshospitalet (OUS)
- Krister Fjermestad, psykologspesialist, Frambu
- Tone Sletten, psykiater og fastlege
- Heidi Elisabeth Nag, spesialpedagog PhD, Frambu
- Elen Ulseth Pedersen Neiden, spesialist pedodonti, TAKO-senteret



Fagrådet avholdt sitt årlige møte 16. oktober 2025. Rådet består av fagpersoner med spesialkompetanse innen Prader-Willis syndrom og representanter fra foreningens styre. Møtet ga en oppdatering på foreningens arbeid og nyheter fra fagområdene. Foreningen informerte om medlemsutvikling, aktiviteter og fokusområder, inkludert lokale treff, landsmøte, deltakelse på internasjonale konferanser og prosjekter.

Fagrådsmedlemmene presenterte nyheter og erfaringer fra sine respektive felt. Møtet bidro til viktig kunnskapsutveksling mellom fagpersoner og forening, og gir innspill til foreningens videre arbeid.

Prosjekter

Styret har siden 2022 vært 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. Charlotte Yksnøy Molnes fra styret er kontakt og medforsker. Prosjektet fikk REK-godkjenning tidlig i året, det ble arbeidet videre med samtykkeskjema, spørreskjema og informasjonsskriv, og i løpet av året startet intervjuer i delstudie 1. Ved utgangen av året var intervjuene gjennomført, og funnene skal videreføres i det videre prosjektarbeidet.

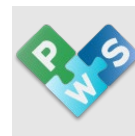
Styret har også hatt dialog om et mulig samarbeid knyttet til et forskningsprosjekt opp mot Frambu.

Søskenblikk: Solveig Årdal lager en dokumentarfilm som heter Søskenblikk.

Landsforeningen for Prader-Willis syndrom inngikk et samarbeid og søkte og fikk midler fra Stiftelsen DAM i 2024 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. Prosjektet støttes også flere steder som blant annet Norsk filminstitutt sin talentordning. Filmen er fortsatt under arbeid.

Samlinger/Treff

I 2025 har foreningens likepersonener invitert til disse treffene:



Akershus, Buskerud, Oslo og Buskerud	26. 27. april
Vestland	10. – 11. mai
Møre og Romsdal	10. – 11. mai
Innlandet	4. – 5. oktober
Landstreff småbarn 0-6 år	29. – 30 oktober
Sydentur	8. – 22. november

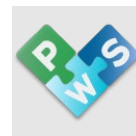
Interessepolitisk arbeid

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 er engasjert i å fremme rettighetene og interessene til personer med Prader-Willis syndrom 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 Prader-Willis syndrom for å forbedre livskvaliteten for de som lever med diagnosen. Gjennom aktiv deltakelse i ulike fora, som Endo-ERN-nettverket og forskningsprosjekter, jobber vi for at personer med Prader-Willis syndrom får den støtten og oppfølgingen de trenger.

Det å jobbe 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.

Samarbeid med FFO: Foreningen er tilknyttet Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) og deltar i deres arbeid. Dette gir foreningen en plattform for å påvirke politikk og samfunnsutvikling på et bredere plan.



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.
- PWS-Nytt, foreningens medlemsblad, gis ut to ganger i året til medlemmer, fagrådet, Frambu, samtlige statsforvaltere og Helsedirektoratet. Bladet reflekterer hva som skjer innen fagområdet og innenfor foreningen i løpet av året.
- Styret informerer medlemmene om relevante kurs på Frambu.
- Foreningen bruker sosiale medier til informasjon- og kunnskapsdeling.

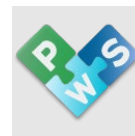
Økonomi

Regnskapet ble avsluttet med et driftsresultat på -29 826 kr. Tilskuddsbeløpet fra BUFDIR for 2025 er på 666 448 kr. Tilskuddet ble utbetalt over to årlige innskudd. I 2024 var dette tilskuddet på 630 894 kr.

Foruten tilskudd fra BUFDIR er foreningens største inntektskilde medlemskontingenter. I 2025 fikk vi inn 79 850 kr. I 2024 fikk vi 77 950 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 2025 har vært knyttet til treff og samlinger for medlemmer og utgivelsen av medlemsbladet PWS-nytt.

Hovedinntekter	2025	2024	2023
Tilskudd fra Barne- og Ungdomsdirektoratet (BUFDIR)	666 448	630 894	579 484
Medlemskontingent	79 850	77 950	80 850
Annet (Grasrotandel Norsk Tipping, donasjoner)	196 318	118 484	133 919
Totalt	942 616	827 328	794 253



Foreningens regnskap for 2025 viser et underskudd, men i betydelig mindre del enn det som var tiltenkt. Planlagt underskudd skyldes i hovedsak økte utgifter til medlemsaktiviteter. Styret har valgt å fortsette å prioritere å gi tilbake til medlemmene etter en periode med begrensede aktiviteter under koronapandemien. Selv om dette fører til et underskudd i regnskapet for 2025, anser styret dette som et kontrollert underskudd. Det er forventet at lignende aktivitetsnivå vil gi underskudd også i 2026, men dette er tatt høyde for i budsjettene. I 2026 vil foreningens 40-årsjubileum markeres, noe det er satt av midler til.

Balansen pr 31.12.25 viser at foreningen har et solid fundament for nye aktiviteter i 2025. Saldo bank var 754 697 kr og egenkapitalen var 760 264 kr.

Forutsetninger for fortsatt drift

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

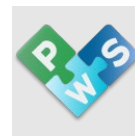
Medlemmer

Pr 31.12.25 kunne foreningen rapportere 432 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)

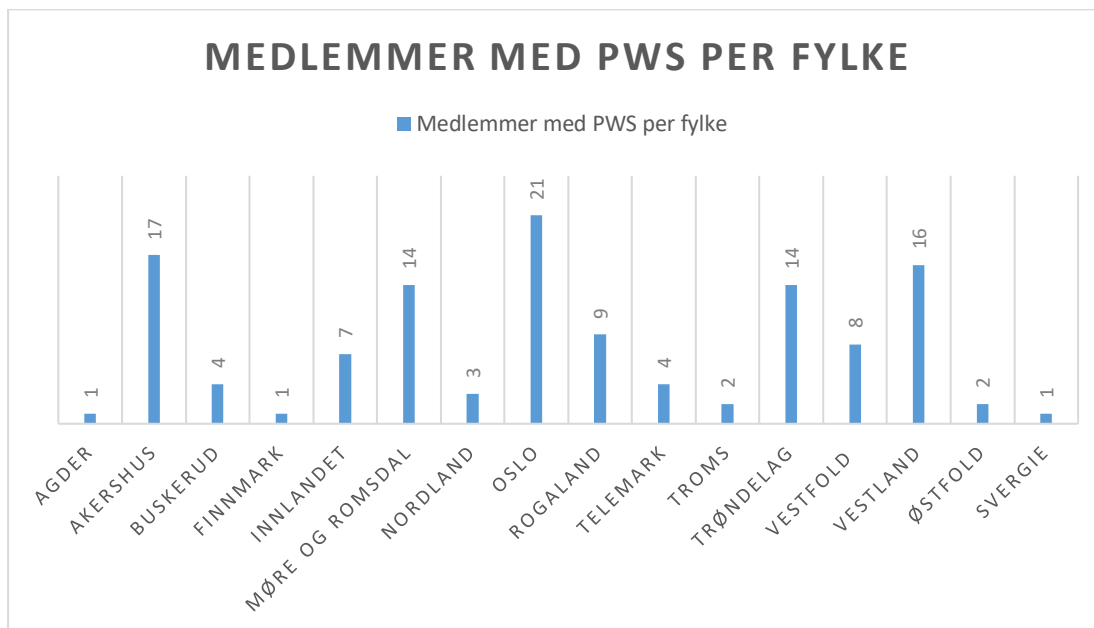
2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025
236	242	268	330	390	388	382	384	404	401	411	422	432

I medlemsregisteret vårt har vi per 31.12.2025 registrert 124 medlemmer med Prader-Willis syndrom uavhengig om de har betalt medlemskontingent i 2025 eller ikke. Av de 124, rapporterte vi i 2025 119 tellende medlemmer med Prader-Willis Syndrom. Medlemmene med PWS er spredt rundt i 15 ulike fylker og 1 i Sverige.



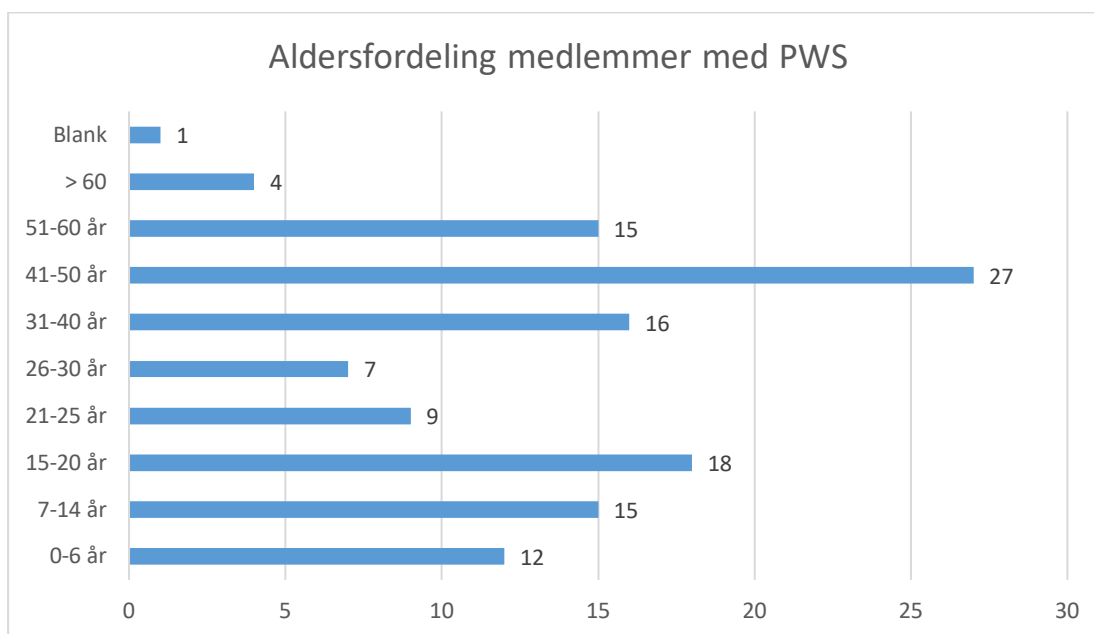
Medlemmer med Prader-Willis syndrom per fylke

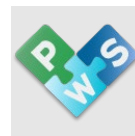
Medlemmer med Prader-Willis syndrom per fylke, uavhengig av om de har betalt kontingent for 2025 eller ikke.



Alle registrerte medlemmer med Prader-Willis syndrom

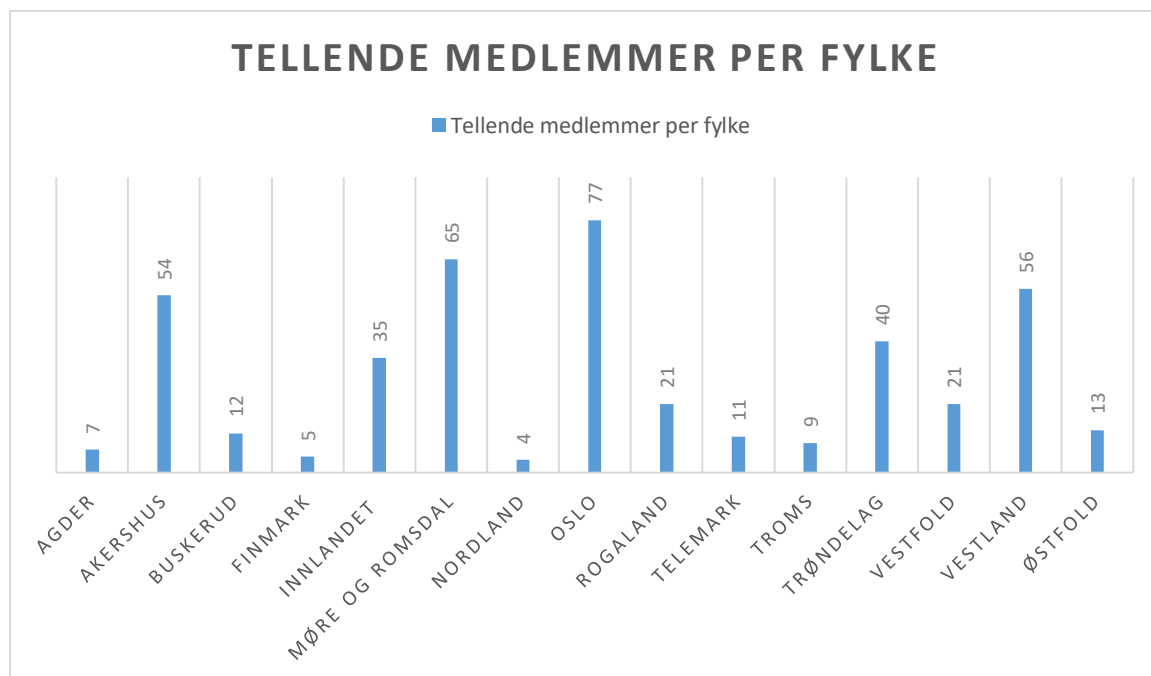
Aldersfordeling på alle medlemmer med Prader-Willis syndrom, uavhengig av om de har betalt kontingent for 2025 eller ikke.



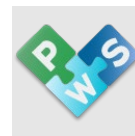


Alle tellende medlemmer per fylke

Når vi ser på alle tellende medlemmer, er vi representert i alle våre 15 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 Prader-Willis syndrom og deres pårørende.



Styret i Landsforeningen for Prader-Willis syndrom 2025

Ina S. Aarhus

Ina Slapgard Aarhus

Styreleder

Charlotte Yksnøy Molnes

[Charlotte Molnes \(Apr 8, 2026 21:02:11 GMT+2\)](#)

Charlotte Yksnøy Molnes

Nestleder

Kjell Harald Otterlei

[Kjell Harald Otterlei \(Apr 7, 2026 19:02:55 GMT+2\)](#)

Kjell Harald Otterlei

Kasserer

Nina Grawert

[Nina Grawert \(Apr 7, 2026 23:11:25 GMT+2\)](#)

Nina Grawert

Sekretær

Nils Erik Andreassen

[Nils Erik Andreassen \(Apr 7, 2026 18:54:41 GMT+2\)](#)

Nils Erik Andreassen

Styremedlem