

Tervehdys Suomen Prader-Willi -yhdistyksestä!

Olemme valtakunnallinen vuonna 1993 perustettu PWS-yhdistys. Kuulumme Kehitysvammaisten tukiliittoon ja olemme kansainvälisen Prader-Willi-järjestön, IPWSO:n, jäsen.

Prader-Willin oireyhtymä kuuluu harvinaisiin vammaryhmiin. Tällä hetkellä maassamme arvioidaan olevan 150 - 170 PWS:aa sairastavaa henkilöä. Oireyhtymä aiheutuu poikkeamasta kromosomissa 15. Sitä tavataan kaikilla roduilla ja molemmilla sukupuolilla.

Oireyhtymän keskeisimmät piirteet ovat lievä tai keskivaikea kehitysvammaisuus, lihasten kehittymättömyys ja matala lihastonus, sekä kylläisyyden tunteen puutos, joka aiheuttaa ylipainoa ja vaikeuksia henkilön ruuanhallinnassa. Oireyhtymään liittyy myös useita muita tavanomaisia piirteitä, joiden esiintyminen vaihtelee henkilöstä toiseen.

PWS-henkilöiden energiankulutus saattaa olla jopa alle 1 000 kilokalorin luokkaa vuorokaudessa. Prader-Willin oireyhtymää sairastavan henkilön elämässä korostuu ruokavalio ja sen hallinta, kasvuhormonikorvaus ja liikunnan merkitys

PWS -yhdistyksen toimintaan kuuluu muun muassa olla kohtauspaikkana ja tuen antajana Prader-Willin oireyhtymää sairastaville henkilöille ja heidän läheisilleen, järjestää leiri- ja vapaa-ajantoimintaa sekä jakaa tietoa Prader-Willin oireyhtymästä.

Yhdistyksemme toiminta on riippuvainen jäsenmaksuista. Suomen PWS-yhdistyksen kannatusjäseneksi voi liittyä sekä yksityishenkilöt että yritykset. Kannatusjäsenmaksu on 40 €/vuosi ja Yritysjäsenmaksu on 60 €/vuosi. Tilille voi lahjoittaa myös haluamansa summan.

PWS-yhdistys tili **Nordea FI84 1146 3000 8748 98**. Uusi kannatusjäsen laittaa maksun viestikenttään yrityksen/henkilön nimi, osoitetiedot sekä puhelinnumero.


Kannatusjäseneksi voi ilmoittautua myös PWS -yhdistyksen nettisivujen kautta <https://www.pws-yhdistys.fi/pws-yhdistys/liity-jaseneksi/kannatus-yritysjasenille/>.

Tukenne on huomattava apu yhdistyksemme toiminnalle. Jäsenmaksujen ja kannatusjäsenmaksujen avulla pystymme tarjoamaan jokakesäisen liikuntaleirin ja vuosittaiset tapaamiset pws-perheille.

Yhdistyksemme tulee kiittämään jäsenkirjeessä ja nettisivuillamme kannatusjäseniämme, jotka ovat antaneet siihen luvan.

Kiitämme kaikkia PWS-yhdistyksen toimintaa tukevia

Suomen PWS-yhdistyksen puolesta



Jussi Paananen

PWS-yhdistyksen puheenjohtaja

jussi.paananen@elisanet.fi puh. 0400641798