OUDERVERENIGING
Prader-Willi Vlaanderen

In 1987 hebben enkele ouders de vereniging Prader-Willi Vlaanderen opgericht om aan hun eigen noden tegemoet te komen.
De missie van deze vzw omvat drie welomlijnde doelstellingen:

Het **ondersteunen van ouders** door

- de organisatie van contactdagen met deskundige gastsprekers
- het inrichten van praktische workshops toegespitst op specifieke hulpverlenende thema's zoals spreken met ondersteuning van gebaren (SMOG), relaxatietherapieën en omgaan met gedragsproblemen
- informatieverspreiding via nieuwsbrieven en online nieuwsflashes
- het op touw zetten van bijeenkomsten voor gezinnen op familiedagen

Haar **stem laten horen** bij beleidsmakers, zorginstanties en universitaire centra door

- te ijveren voor een betere opvolging, begeleiding, omkadering, zorg en erkenning van mensen met PWS en hun nabije omgeving
- zich aan te sluiten bij tal van organisaties die opkomen voor mensen met een zeldzame ziekte
- deel te nemen aan relevante infodagen, congressen en meetings
- een actief prospectiebeleid
- contact op te nemen met andere PWS-verenigingen in binnen- en buitenland

Het Prader-Willi Syndroom **meer kenbaar maken** bij het grote publiek om op die manier het sociale draagvlak voor de aandoening te vergroten.

Voor meer informatie kan je altijd terecht op
www.praderwillivlaanderen.be

CONTACTINFO

Prader-Willi Vlaanderen vzw
Anna De Bruyckere
Varenstraat 8
8301 Knokke-Heist
050 51 48 75
0474 68 04 07
info@praderwillivlaanderen.be

Indien u ons financieel wil steunen:
BE35 0013 1865 0837 GEBABEBB
(Prader-Willi Vlaanderen)

Deze folder kwam tot stand dankzij de financiële steun van RaDiOrg ter gelegenheid van Rare Disease Day 29 februari 2016

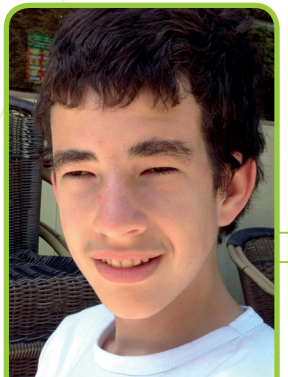
Prader wie?

Prader-Willi syndroom

PWS

IN EEN NOTENDOP

- Het Prader-Willi Syndroom (PWS) is een zeldzame genetische aandoening veroorzaakt door een defect op chromosoom 15.
- De Zwitserse artsen Andrea Prader, Alexis Labhart en Heinrich Willi beschreven het syndroom voor het eerst in 1956 .
- Het kan iedereen treffen en komt ongeveer bij 1 op 15 000 à 20 000 geboortes voor.
- PWS is in de meeste gevallen niet erfelijk en komt voor bij beide sexen en alle rassen.
- Al van bij de geboorte is het snel duidelijk dat er iets niet klopt. De baby weent niet of nauwelijks. De uitgesproken spierslapheid verhindert een aantal basisreflexen zoals zelfstandig drinken en zuigen. Verder is het kindje zeer rustig en slaapt het veel.
- DNA-onderzoek kan tegenwoordig al na enkele weken uitsluitsel geven.



Wout
20 jaar

KENMERKEN

VAN HET PRADER-WILLI SYNDROOM

Prader-Willi VLAANDEREN

Belangrijkste Kenmerken

- Het meest opvallende symptoom is de onverzadigbare **eetlust** die zich vanaf de leeftijd van twee tot vier jaar ontwikkelt. Het lijkt wel alsof de aan-uitschakelaar, die het hongergevoel regelt, niet werkt.
  Leren omgaan met voedsel bepaalt dan ook in sterke mate hun leven. Levensbedreigend overgewicht en daaruit voortvloeiende aandoeningen als diabetes, hoge bloeddruk of hart- en vaatziektes zijn mogelijke gevolgen van ongecontroleerd eten.
  Patiënten met het Prader-Willi Syndroom zullen dus altijd onder toezicht van ouders of verzorgers moeten blijven.
- Gedragsstoornissen kunnen een ander ernstig probleem vormen. Schijnbaar irrationeel **gedrag** kan plotseling de overhand nemen bij deze doorgaans aanhankelijke, vriendelijke en warmhartige personen.

Overige Kenmerken

- Kleine gestalte
- Vertraagde taalontwikkeling en motorische ontplooiing
- Spraakproblemen
- Lichte tot matige mentale achterstand
- Gebits- en oogproblemen
- Scoliose
- Verstoorde temperatuurregeling
- Verhoogde pijngrens
- Verminderde spierspanning
- Onderontwikkelde geslachtsorganen
- Oppervlakkige ademhaling
- Krab- en pulkgedrag (“skin picking”)
- Onvermogen tot braken

Ondanks de vele uitdagingen en hindernissen in zijn verschillende levensfases, kan iemand met het PWS een fijn en zinvol leven leiden, mits de juiste begeleiding en zorg op maat.

Tamira
7 jaar

Martin
15 jaar

Lou
4 jaar

Evi
35 jaar