

Jak mi můžete pomoci:

Zkuste mne pochopit

Často myslím na jídlo, protože mám pořád hlad

- Nenabízejte mi prosím žádné jídlo (včetně ovoce) a nápoje, kromě vody. Nedodržování diety vážně poškozuje mé zdraví. Nezáleží na tom, zda jsem hubený nebo obézní.
- Prosím, nenechávejte žádné volně dostupné jídlo v mém dosahu a nejezte přede mnou. V takových situacích nemohu překonat svůj pocit hladu.
- Přestože chodím spát včas, někdy bývám během dne tak unaven, že usínám.
- Pokud se Vám zdám upovídaný nebo neomalený, není to můj úmysl. Takto se někdy projevuje můj syndrom.
- Pokud mám zlost nebo záchvat vzteku, musím se s ním vypořádat sám. Nepomáhá, pokud se mnou ostatní diskutují nebo se mne snaží uklidnit. Budu vám vděčný pokud dokážete odvést mou pozornost jinam.
- Pokud mi není dobře rozumět a nebo naopak mluvím příliš hlasitě, prosím upozorněte mně na to. Nedokážu svůj projev vždy 100% kontrolovat.



Děkuji Vám za Vaše porozumění a toleranci. Prosím, neposmívejte se nám a nezlobte se na nás.

Kontakty:



Občanské sdružení pro Prader-Willi syndrom

Na Stráni 4, Praha 10

ospws@email.cz

www.prader-willi.cz

Bankovní spojení:

Poštovní spořitelna

Číslo účtu: 218915385/300

IBAN: CZ23 0300 0000 0002 1891 5385

BIC: CEKOCZPP

Tento leták byl vytištěn za finanční podpory

Konto bariéry – Nadace charty 77



Když nelze zahnat hlad!

Prader - Willi syndrom



Prader Willi syndrom

Prader - Willi syndrom je genetická vada způsobená poruchou 15. chromozomu. Vyskytuje se s četností přibližně 1:12000-15000 narozených dětí. Soubor příznaků popsali v roce 1956 švýcarští endokrinologové Prader, Labhart a Willi.

Typické rysy PWS:

hypotonie - nenormální snížení svalového napětí po narození
hypogonadismus - nedostatečný vývoj pohlavních orgánů
obezita - nadváha způsobená neovladatelnou chutí k jídlu a přejídáním ve spojení s nízkým energetickým výdejem
porucha funkce endokrinního systému a centrálního nervového systému - projevuje se problémy s učením, poruchou emočního a sociálního vývoje, nízkým vzrůstem, spavostí a přejídáním
mírná až střední mentální retardace

Většina lidí s **PWS** má charakteristický vzhled, který představují oči ve tvaru mandle, úzké čelo, trojúhelníkový tvar horního rtu a malé ruce a nohy. Tito lidé mají sníženou svalovou sílu a mají problémy s koordinací pohybů a rovnováhou. Většinou mají lidé s PWS snížený intelekt, problémy s řečí, pohybovým systémem, což všechno vyžaduje větší zdravotní péči a rehabilitaci. Léčba růstovým hormonem od dětských let má výrazný vliv na zlepšení těchto symptomů. Nejzávažnější problém je způsobený poruchou hypotalamu, je to oblast, která ovlivňuje náladu, kontroluje pocity, jako je hlad a žízeň, bolest, ale i tělesnou teplotu. Lidé s PWS postrádají pocit nasycenosti, což může způsobit nekontrolované přejídání končící morbidní obezitou. Velmi výrazná bývá i emocionálnost lidí s PWS, malá schopnost vyjádřit své pocity sociálně přijatelným způsobem a náhlé výbuchy hněvu.



Péče o dítě i soužití s dospělým s **PWS** je náročné a vyžaduje trpělivost a pochopení všech členů rodiny a okolí. Přestože některé symptomy již lze úspěšně léčit, lidé s **PWS** potřebují po celý život někoho, kdo se o ně postará a pomůže jim zejména kontrolovat příjem potravy. Potom mohou prožít svůj život stejně šťastně jako ostatní.

Občanské sdružení pro Prader Willi syndrom

V roce 2003 vzniklo v České republice **Občanské sdružení pro Prader-Willi syndrom**, které založily rodiče dětí s PWS.

Setkáte se zde s rodiči stejně postižených dětí, získáte informace od odborníků, které Vám poslouží k první orientaci v problematice. Sdružení je zároveň členem světové asociace pro PWS (IPWSO), což umožňuje přístup k nejnovějším výsledkům světového výzkumu

Cílem sdružení je vyvíjet aktivity směřující ke zkvalitnění života lidí postižených syndromem Prader-Willi

Naše aktivity

sdružení pořádá pravidelná setkání rodin
pořádá odborné semináře s tematikou PWS
vydává informační materiály
spravuje internetové stránky
je členem mezinárodní organizace IPWSO

Naším cílem je

zlepšit informovanost o PWS
zlepšit sociálně- právní postavení lidí s PWS
vytvořit chráněné bydlení pro skupinu s PWS, odpovídající specifickým požadavkům syndromu

Podle statistik by v ČR mělo žít více než 500 lidí s PWS. V OSPWS je k roku 2008 registrováno 30 rodin. Možná i Vy někoho s podobnými symptomy znáte. Možná Vám právě Váš dětský lékař sdělil zprávu, že Vaše dítě má syndrom Prader-Willi. Asi jste nejspíše vyslechli množství informací, které jste v rozčilení všechny okamžitě zapomněli. Nyní se pomalu nadechněte a vydechněte. Nejste se svým trápením sami. Syndrom sice nelze vyléčit, ale můžete pro své dítě hodně udělat. Pokud máte zájem o více informací nebo se chcete stát členem OSPWS, kontaktujte nás. Ke členství ve Sdružení pro Prader -Willi syndrom stačí vyplnit přihlášku na našich webových stránkách a zaplatit členský příspěvek.

Rádi Vás uvítáme mezi námi

Z našich setkání

