

Deschool/club/..... gaat op
dag-maand-jaar
lopen/fietsen/??/
voor het

Prader-Willi Fonds

Wat is PWS?

- Het Prader-Willi syndroom wordt ook wel PWS genoemd
- PWS is in 1956 ontdekt door 3 artsen: Prader, Labhart en Willi
- Het is zeldzaam: Er worden in Nederland maar 10 tot 12 kinderen per jaar met PWS geboren
- Je kunt er niet van genezen



Wat is PWS?

- Een chromosoomafwijking
- Er is een foutje in chromosoom 15
- Daardoor krijgen mensen met PWS allerlei kenmerken en problemen
- Dat noem je een syndroom



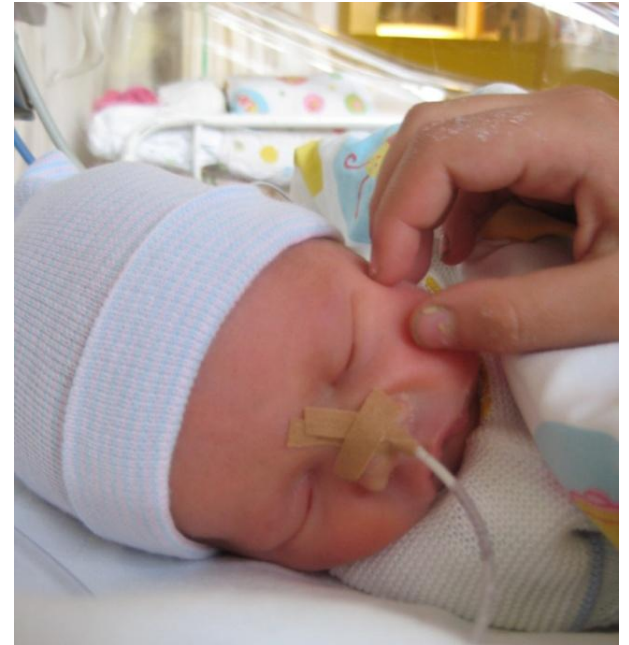
De kenmerken van PWS

- Altijd honger, maar veel minder calorieën nodig
- Slappe spieren
- Driftbuien en andere gedragsproblemen
- Moeilijkheden met leren
- Verkromming van de rug



Hoe wordt het ontdekt?

- De baby kan niet huilen en drinken en is heel slap; voeding gaat met een neussonde
- Door bloedonderzoek bij vader, moeder en baby kan PWS vastgesteld worden; dat heet DNA-onderzoek



Hoe help je kinderen met PWS?

- Dagelijkse injecties met **Groeihormoon** om te groeien en sterkere spieren te krijgen
- **Fysiotherapie** voor sterkere spieren en beter bewegen
- **Logopedie** om te leren praten, eten en drinken
- **Ergotherapie** om te oefenen met dingen als aankleden, wassen en eten



Hoe help je kinderen met PWS?

- Regels met eten en drinken
- Gedrag: helpen om alles goed te begrijpen
- Naar een goede school
- Gezond eten
- Veel bewegen



Wat doet het Prader-Willi Fonds (PWF)?

- PWF is opgezet door ouders van Max, een jongen met PWS
- PWF heeft een aantal onderzoeken betaald waardoor we nu veel meer weten over PWS
- PWF heeft een centrum helpen opzetten waar mensen werken die veel weten van PWS: een expertisecentrum



Wat doet het PWF?

- Er is nog veel geld nodig voor het expertisecentrum en voor nieuw onderzoek
- Help dus mee om geld in te zamelen, want kinderen met PWS hebben net zoveel recht op een mooie toekomst als andere kinderen



www.prader-willi-fonds.nl

IBAN NL62 INGB 0009 5642 68

Dank voor jullie hulp!

