



IPWSO

International
Prader-Willi Syndrome
Organisation

افزایش آگاهی درباره سندروم پرادر-ویلی
در جهان

سندروم پرادر-ویلی (PWS) چیست؟

سندروم پرادر-ویلی یک ناهنجاری پیچیده و نادر رشدی-عصبی است. مطالعات نشان داده اند که این ناهنجاری بین 1 در هر 15000 و 1 در هر 25000 نفر با PWS به دنیا می‌آیند و این بیماری تأثیر یکسانی بر تمام نژادها و جنسیت‌ها دارد.

علت بروز PWS چیست؟

PWS زمانی رخ می‌دهد که فقدان عملکرد یک یا چند ژن در ناحیه خاصی از کروموزوم 15 وجود دارد.

نشانه‌ها و علائم

- تونوس عضلانی ضعیف و عدم رشد در هنگام تولد.
- قد کوتاه، در صورتیکه با هورمون رشد درمان نشود.
- ناتوانی در یادگیری.
- نقص رشد جنسی.
- چالش‌های رفتاری و روانی.
- اشتها بسیار زیاد برای غذا (هایپرفاگیا).

تشخیص

معمولا براساس علائم و نشانه‌های بالینی می‌توان به PWS مشکوک شد و با آزمایش ژنتیک از وجود این ناهنجاری اطمینان حاصل کرد. آزمایش ژنتیکی را در موسسه Baschirotto برای بیماری‌های نادر (Baschirotto Institute for Rare Diseases) در ایتالیا برای افراد ساکن کشورهای بی که این آزمایش در دسترس آنها نیست بصورت رایگان انجام می‌دهد.

مراقبت و درمان

درمانی برای PWS وجود ندارد اما محیطی حمایت‌گرانه و همدلانه همراه با مراقبت و درمان مناسب می‌تواند بسیاری از چالش‌ها را کاهش دهد.

- تشخیص و مداخله زود هنگام.
- بررسی اسکولیوز.
- کنترل وزن مادام‌العمر از طریق رژیم به همراه نظارت دقیق، کنترل‌های محیطی (محدود کردن دسترسی به غذا) و تمرین.
- درمان جایگزینی هورمون رشد، در صورت وجود.
- مدیریت آگاهانه رفتار.
- شرایط تحصیلی که نیازهای فردی شخص را در نظر می‌گیرد.

با مراقبت، درمان و حمایت آگاهانه، افراد دارای PWS می‌توانند زندگی طولانی، کامل و شادی داشته باشند. اگر چه دسترسی به تشخیص، اطلاعات، مراقبت و حمایت در سراسر جهان بسیار متفاوت است. ما تلاش می‌کنیم این نابرابری‌ها را کاهش دهیم و افراد دارای PWS و خانواده‌هایشان را صرف نظر از نیازها و مکان زندگی‌شان تحت حمایت قرار دهیم.

درباره IPWSO

ما سازمان عضویتی بین‌المللی، غیر انتفاعی و با اداره والدین هستیم که از انجمن‌های ملی PWS و نیز افراد دارای PWS، خانواده‌هایشان و متخصصانی که با آنها کار می‌کنند حمایت می‌کنیم.

این سازمان که در 1991 تاسیس شده است، اطلاعات و حمایت لازم را فراهم می‌نماید و بهترین شیوه را در سراسر جهان به اشتراک می‌گذارد.

پروژه‌های کلیدی ما

- ما برای خانواده‌های ساکن کشورهای که در آنجا به تست تشخیصی PWS دسترسی ندارند تست تشخیصی رایگان فراهم می‌کنیم.
- ما با سازمان‌های بین‌المللی در ارتباط هستیم تا از افراد دارای PWS در سطح جهانی حمایت کنیم.
- ما برنامه‌های تله منتورینگ (نظارت از راه دور) آنلاین را از طریق Zoom براساس فرمت Project ECHO* تامین می‌کنیم.
- ما یک خط مشاوره رایگان برای والدین، خانواده‌ها، انجمن‌ها، مراقبان و متخصصان اداره می‌کنیم.
- ما اطلاعات و منابع را به زبان‌های مختلف ارائه می‌دهیم.
- ما تحقیقاتی انجام می‌دهیم و همچنین از دیگران می‌خواهیم که به نفع افراد دارای PWS پژوهش‌هایی انجام دهند و از آنها حمایت می‌کنیم.
- ما بودجه کارگاه‌ها را تامین می‌کنیم و برای بهبود دسترسی به کنفرانس‌ها و رویدادهای مهم کمک هزینه اعطا می‌کنیم.
- ما هر سه سال یک بار کنفرانس بین‌المللی برگزار می‌کنیم که افراد دارای PWS، والدین، مراقبان حرفه‌ای، دانشمندان، پزشکان بالینی و متخصصان بهداشت مربوطه را گرد هم می‌آورد.

لطفاً از کار ما حمایت نمایید

ما برای موفقیت در کارمان به حمایت سخاوتمندانه اهدا کنندگان خود وابسته هستیم. لطفاً برای ارائه کمک‌های خود به آدرس زیر مراجعه نمایید

www.ipwso.org/make-a-donation

چشم انداز ما

دنیایی که در آن افراد دارای PWS و خانواده‌هایشان خدمات و حمایت‌های مورد نیازشان برای شکوفایی پتانسیل‌های خود را دریافت کنند و به اهداف خود دست یابند.

ماموریت ما

ایجاد اتحاد در جامعه جهانی PWS برای یافتن راه حل جمعی برای چالش‌های این سندروم و حمایت و طرفداری از افراد دارای PWS و خانواده‌هایشان، انجمن‌های PWS، و متخصصانی که با افراد دارای PWS کار می‌کنند.

با ما تماس بگیرید

office@ipwso.org
www.ipwso.org

ثبت شده بعنوان خیریه در انگلستان و ولز: 1182873

