



# IPWSO

International  
Prader-Willi Syndrome  
Organisation

التعريف الأفضل بمتلازمة برادر  
ويلي في جميع أنحاء العالم

## ما هي متلازمة برادر وييلي؟

تعد متلازمة برادر وييلي اضطرابًا نادرًا ومعقدًا في النمو العصبي. أظهرت الدراسات أنه يصيب واحد من كل 15000 إلى 25000 شخص عند الولادة. وإنه يصيب الجنين من جميع الأعراق ومن كلا الجنسين على حد سواء.

## ما هي أسباب المتلازمة؟

متلازمة برادر- وييلي ناتجة عن خلل في التعبير الجيني واحد أو أكثر من منطقة معينة من الكروموسوم 15 الأبوي أو عدم وجوده.

## العلامات والأعراض

- ضعف عضلي (نقص التوتر العضلي الشديد) وتأخر النمو عند الولادة
- قصر القامة في غياب العلاج بهرمون النمو
- صعوبات التعلم
- تطور جنسي غير مكتمل
- الاضطرابات السلوكية والضعف النفسي
- الرغبة المفرطة والإدمان في تناول الطعام

## التشخيص

يقترح المتلازمة على أساس هذه الأعراض والعلامات السريرية ، ويمكن تأكيدها عن طريق الاختبارات الجينية  
تقدم المنظمة IPWSO اختبار جينيا بالمجان في معهد الأمراض النادرة بأشيروتو الإيطالية العالمية  
للأشخاص الذين يعيشون في البلدان التي لا تتوفر فيها هذا الاختبار

## الرعاية والعلاجات

لا يوجد علاج محدد لمتلازمة برادر-ويلي ومع ذلك، فإن البيئة الداعمة والمتعاطفة ، المصحوبة بالرعاية والعلاج المناسبين ، يمكن أن تخفف العديد من الصعوبات

- التشخيص المبكر والإدارة المبكرة
- ( متابعة طبية للعظام في حالة الجن ف (تقوس العمود الفقري
- التحكم في الوزن مدى الحياة باتباع نظام غذائي صارم من السعرات الحرارية، وضوابط بيئية (وصول محدود
- إلى الطعام) وممارسة الرياضة
- العلاج بهرمون النمو إن وجد
- إدارة متأقلمة للسلوك
- دعم تعليمي يأخذ بعين الاعتبار المهارات والاحتياجات الفردية للفرد

من خلال الرعاية والعلاج والدعم المناسبين، يمكن للأشخاص المصابين بمتلازمة برادر ويلي أن يعيشوا حياة طويلة وكاملة وسعيدة. ومع ذلك، فإن الوصول إلى التشخيص والمعلومات والرعاية والدعم يختلف اختلافاً كبيراً في جميع أنحاء العالم. نحن نسعى جاهدين للحد من هذه التفاوتات ودعم الأشخاص الذين يعانون من المتلازمة وأسرهم، مهما كانت احتياجاتهم وأينما كانوا.

## حول IPWSO

نحن منظمة دولية غير هادفة للربح يقودها الآباء تدعم الجمعيات الوطنية المهمة بمتلازمة برادر ويلي وكذلك الأشخاص الذين يعانون من المتلازمة وأسرهم والمهنيين الذين يدعمونه.

تأسست في عام 1991، تقدم المنظمة الارشادات والدعم وتشارك توصياتها حول العالم.

## مشاريعنا الرئيسية

- نقدم اختبارات تشخيصية مجانية لمتلازمة برادر-ويلي للأسر التي تعيش في البلدان التي لا تتوفر فيها هذه الاختبارات
- ندعو المنظمات الدولية للنضال من أجل الأشخاص المصابين بمتلازمة برادر-ويلي
- نقدم برامج زووم التدريبية عبر الإنترنت بناءً على تنسيق
- نوفر خط استشارة مجاني للآباء والأسر والجمعيات ومقدمي الرعاية والمهنيين
- نقدم المعلومات والموارد بلغات مختلفة
- نقوم بإجراء البحوث وندعم ونشجع البحث لصالح الأشخاص المصابين بمتلازمة برادر-ويلي
- نقوم بتمويل ورش العمل والمنح للمساعدة في حضور المؤتمرات والفعاليات الهامة
- ننظم مؤتمراً دولياً كل 3 سنوات يجمع الأشخاص أصحاب المتلازمة، وأولياء الأمور، ومهني الطب الاجتماعي والصحي، ومقدمي الرعاية، والعلماء، والأطباء والباحثين

نشكرك على دعم عملنا

نحن نعتمد على دعم مابحينا السخاء للقيام بعملنا. يرجى التبرع على

[www.ipwso.org/make-a-donation](http://www.ipwso.org/make-a-donation)

## رؤيتنا

عالم يتلقى فيه الأشخاص المصابون بمتلازمة برادر ويلي وأسرهم الخدمات والدعم الذي يحتاجون إليه لتطوير إمكاناتهم وتحقيق خططهم.

## مهمتنا

اجتماع المجتمع الدولي معًا لإيجاد حلول مشتركة لتحديات متلازمة برادر ويلي والمهنيين الذين يدعم والدافع عن الأشخاص الذين لديهم متلازمة برادر ويلي وعائلاتهم والجمعيات المختصة يدعمونه

## لاتصل بنا

office@ipwso.org  
www.ipwso.org

نحن مسجلون كمؤسسة خيرية في إنجلترا بلاد الغال تحت رقم 1182873

