

Les personnes avec un syndrome de Prader-Willi peuvent éviter l'obésité

Le syndrome de Prader-Willi (SPW) est souvent associé à l'obésité.

Pour en savoir plus : www.ipwso.org

Pourquoi les personnes avec un syndrome de Prader-Willi présentent-elles un risque élevé d'obésité ?

- Un besoin excessif de manger (hyperphagie) qui résulte d'anomalies génétiques et commence dès le plus jeune âge
- Une altération de la satiété tout au long de la vie d'origine hypothalamique
- L'autocontrôle de la prise alimentaire impossible sans soutien extérieur
- Des besoins énergétiques inférieurs à la normale et faible masse musculaire

Comment les familles et les soignants peuvent-ils gérer ces risques ?

- Accepter que les personnes avec un syndrome de Prader-Willi aient besoin d'un soutien spécifique et permanent en matière d'alimentation
- Collaborer avec la personne lors de la mise en place des contrôles de l'environnement
- Proposer des menus équilibrés sur le plan nutritionnel qui tiennent compte de leurs besoins énergétiques réduits
- Éviter les boissons sucrées et les aliments riches en calories et pauvres en nutriments
- Fournir un environnement sécurisé où la nourriture n'est pas en libre accès afin d'éviter un apport énergétique excessif et de réduire les tentations
- Soutenir l'activité physique régulière, qui est essentielle à une bonne santé et à une bonne condition physique*
- Faire participer les personnes à des activités régulières et utiles pour dépenser de l'énergie et détourner l'envie de manger
- Veiller à ce que tous les soignants et accompagnants comprennent le syndrome de Prader-Willi et soient cohérents en ce qui concerne l'accès à la nourriture et les possibilités de s'en procurer

Que risque-t-on si la nourriture n'est pas gérée ?

- Obésité extrême et réduction de l'espérance de vie
- Problèmes de santé liés à l'obésité, notamment troubles du sommeil et maladies cardiovasculaires
- Problèmes comportementaux accrus
- Capacité réduite à s'engager dans des activités
- Difficultés liées à l'engagement social et à la vie de famille

Qu'est-ce qui est possible si l'alimentation est bien gérée ?

- Une bonne santé et une durée de vie plus longue
- Amélioration de l'estime de soi, du bien-être et du bonheur
- Une vie sociale et une participation à la vie de la communauté
- Réduction des pensées liées à la nourriture



*Le traitement à l'hormone de croissance peut contribuer à améliorer la composition corporelle et à augmenter la force musculaire. Même en l'absence de traitement à l'hormone de croissance, les personnes avec un syndrome de Prader-Willi peuvent atteindre et maintenir un poids de forme si l'environnement est géré de manière appropriée.



SCAN ME

Nous pouvons vous aider et vous conseiller, contactez office@ipwso.org ou visitez www.ipwso.org pour plus d'informations.



IPWSO
International
Prader-Willi Syndrome
Organisation

Registered as a charity in England & Wales, charity no. 1182873