

Adolescenți (12-18 ani) cu sindromul Prader-Willi

Îngrijire medicală: Prezentare generală Îngrijire medicală: Evaluare

Aprobat de către Comitetul consultativ clinic și științific al IPWSO
Septembrie 2025

IPWSO se bazează pe donații pentru a sprijini persoanele cu PWS și familiile lor din întreaga lume.
Pentru a afla mai multe despre activitatea noastră și pentru a face o donație, vă rugăm să ne
vizitați la www.ipwso.org/donate

ÎNGRIJIREA MEDICALĂ PENTRU ADOLESCENȚI (12-18 ani) CU SINDROMUL PRADER-WILLI

Informații pentru medici

Sindromul Prader-Willi (PWS) este o tulburare genetică rară, complexă, cu simptome multiple, numeroase manifestări asociate dezvoltării neurologice și comportamentului, care apar în timpul copilăriei și adolescenței. PWS este cauzată de pierderea informațiilor genetice moștenite pe cale paternă de la nivelul cromozomului 15 sau de incapacitatea de a le exprima, cauzată de una dintre cele trei modificări genetice (deleție paternă la nivelul cromozomului 15q11.2-q13; disomie uniparentală maternă a cromozomului 15; un defect de amprentare la cromozomul 15). O analiză a metilării ADN-ului confirmă diagnosticul în proporție de > 99% din cazuri. Principalele simptome sunt hipotonia severă neonatală și necesitatea hrănirii prin tub timp de săptămâni sau luni, întârzierea generală a dezvoltării (motorie și cognitivă) și simptome legate de disfuncția hipotalamică, inclusiv hiperfagia apărută de la o vârstă fragedă, deficiența hormonului de creștere, hipogonadismul și răspunsuri anormale la durere și temperatură.

Acest document prezintă pe scurt principalele provocări și nevoi de îngrijire medicală pentru adolescenții cu PWS. Examinările medicale anuale și analizele de sânge sunt esențiale. Este adesea necesar contactul cu mai mulți specialiști. Adolescența este o perioadă critică în care hiperfagia și problemele comportamentale pot apărea sau se pot agrava.

Probleme generale de sănătate:

- Adolescenții cu PWS nu pot comunica cu exactitate despre faptul că sunt bolnavi, iar o schimbare a nivelului de vigilență sau a comportamentului poate fi cel mai bun indicator. Febra și vărsăturile pot fi absente, iar durerea poate fi sub-exprimată.
- Hiperfagia, dorința de a căuta și a consuma alimente, duce la obezitate, cu excepția cazului în care accesul la alimente este restricționat. Gestionarea unor astfel de restricții în toate mediile în care adolescenții își trăiesc viața de zi cu zi poate reprezenta o provocare. Pentru a evita obezitatea, este necesar un mediu controlat și/sau un acces supravegheat al alimentelor. SIGURANTA ALIMENTARĂ (cunoașterea faptului că alimentele vor fi furnizate conform unui program previzibil) ajută la internalizarea psihologică a accesului controlat la alimente și reduce dezamăgirea care poate conduce la accese de furie. Obiectivul este de a se atinge nivelul de înțelegere „știu ce voi mânca, cât voi mânca și când voi mânca. Știu că nu voi obține alimente în orice alt moment. Accept aceste limitări și sunt mulțumit(ă)”.
- Riscurile medicale asociate obezității includ diabetul zaharat tip 2, steatoza hepatică asociată disfuncției metabolice (MAFLD), sindromul metabolic, apneea obstructivă în somn cu hipoxemie și hipercapnie, hipoventilația asociată obezității, limfedemul, modificări ale pielii la nivelul picioarelor, insuficiență cardiacă și dispnee la eforturi minore. O scădere inexplicabilă a toleranței la efort ar trebui să determine o evaluare cardiologică.
- Disfuncția legată de sistemul nervos autonom include dereglarea temperaturii, scăderea percepției durerii, disfuncția gastrointestinală, inclusiv disfagia, golirea vezicii urinare, variabilitatea redusă a frecvenței cardiace și o creștere mai redusă a frecvenței cardiace și a tensiunii arteriale la efort.

Funcția motorie și nevoile energetice:

- Întârzieri motorii fine și grosiere, care apar pentru prima dată în timpul copilăriei. Acestea persistă pe parcursul adolescenței, în special funcția motorie grosieră și echilibrul, însă cu variații individuale. Motivația pentru activitatea fizică este, de obicei, scăzută, însă inițierea și menținerea unei „culturi familiale” privind activitatea de la o vârstă fragedă poate ajuta la crearea unor obiceiuri sănătoase.
- Hipotonia și reducerea masei musculare determină o utilizare redusă a energiei (grăsime corporală > masă musculară slabă) și afectează funcționarea mușchilor scheletici, a mușchilor cardiaci și a mușchilor netezi.
- În general, necesarul de energie al unui copil/adolescent care suferă de PWS este de numai 60-80% din necesarul caloric tipic/cm înălțime (sau aproximativ 8-10 kcal/cm/zi) din cauza masei corporale slabe și a activității motorii scăzute. Se recomandă măsurarea săptămânală a greutății, activitate fizică zilnică (cel puțin 1 oră pe zi) și un plan individualizat al meselor.

Carențe hormonale și substituția hormonală:

- Carența de hormon de creștere (GH) este aproape universală la persoanele care suferă de PWS și ar trebui tratată din copilărie și pe parcursul perioadei de dezvoltare, pentru a îmbunătăți creșterea scheletului, compoziția corporală, forța și calitatea vieții. În funcție de regiune, majoritatea adolescenților cu PWS vor fi primit GH timp de mulți ani și vor fi experimentat normalizarea dismorfismelor faciale și corporale tipice asociate cu PWS. Există dovezi tot mai numeroase care arată că tratamentul cu hormon de creștere ar trebui să continue și la vârsta adultă, dar doza de hormon de creștere ar trebui redusă pentru a atinge nivelurile de adult atunci când s-a atins înălțimea finală. În multe țări, este necesară retestarea privind deficiența de hormon de creștere. Cu toate acestea, unele țări permit continuarea administrării unei doze mici de hormon de creștere la adulții care suferă de PWS.
- Hipotiroidismul este diagnosticat la aproximativ 15% din bolnavii cu PWS. Insuficiența suprarenală este rară. Pentru cei câțiva adolescenți tratați cu cortizon pentru insuficiență suprarenală, este important să se mărească doza de cortizon în funcție de nevoi.
- Hipogonadismul este foarte frecvent și deseori evident în adolescența timpurie, atunci când debutul pubertății este întârziat. Pubertatea implică două componente biologice, *adrenarha* și *gonadarha*. Adrenarha, care începe de obicei între vârstele de 6 și 9 ani, în timpul căreia nivelurile de androgeni suprarenali (de exemplu, dehidroepiandrosterona și sulfatul acesteia) încep să crească, ducând la apariția părului axilar și pubian, în timp ce gonadarha începe de obicei în adolescența timpurie, la aproximativ vârstele de 9 până la 11 ani, când nivelurile de LH-FSH și hormonii sexuali gonadici (de exemplu, testosteronul și estrogenii) încep să crească, ducând la dezvoltarea genitală și, la fete, la dezvoltarea sânilor. Este necesară o evaluare individuală și se recomandă o titrare lentă și treptată a înlocuirii hormonilor sexuali, monitorizând dispoziția și ajustarea comportamentală. Hormonii sexuali sunt importanți pentru creșterea, bunăstarea generală și pentru a încetini pierderea densității osoase.
- Sunt necesare linii directoare pentru problemele legate de sexualitate, în special atunci când acestea se referă la riscul de exploatare sexuală în schimbul hranei sau al altor articole preferate, expunerea la boli cu transmitere sexuală și problemele specifice de fertilitate legate de gen. Sarcina a fost raportată la 12 femei cu PWS în întreaga lume. Din punct de vedere genetic, dacă mama prezintă genotipul de deleție, copilul are o șansă de 50% de a suferi de sindromul Angelman sau de a nu fi afectat. Dacă mama are genotipul UPD, va transmite un

cromozom 15 matern întipărit normal și va avea aceeași șansă ca o femeie fără PWS de a avea un copil fără PWS. În puținele cazuri de sarcini duse la termen la femeile cu PWS, mamele nu au putut alăpta sau să aibă grijă corespunzătoare de nou-născuți. Se recomandă utilizarea contraceptivelor la fetele adolescente. Se presupune că bărbații care suferă de PWS sunt infertili și nu există rapoarte despre un bărbat care să fi avut un copil.

- Adrenarha prematură este frecventă, dar nu trebuie confundată cu pubertatea precoce, care este rară, însă poate apărea în cadrul PWS.

Probleme orale, gastrointestinale și ale vezicii urinare:

- Cariile dentare sunt frecvente din cauza salivăției reduse și a igienei dentare precare. Refluxul gastric poate eroda smalțul dentar, iar bruxismul poate abraza suprafața dentară.
- Problemele de înghițire cauzate de dismotilitatea esofagiană duc adesea la aspirație, care poate fi atribuită în mod eronat refluxului și ruminației, deoarece aceste afecțiuni apar frecvent în cazul PWS. Se recomandă un protocol de alimentare de tip „Ritm și urmărire” pentru a facilita tranzitul esofagian în siguranță.
- Multe persoane suferă de constipație atribuită problemelor de motilitate a sistemului gastrointestinal (pentru informații suplimentare, consultați [Bristol Stool Chart](#)).
- Golirea întârziată a stomacului predispune la distensie gastrică, care apare cel mai alarmant în cazurile de consum alimentar excesiv, dar și în asocieră cu constipația, schimbările dietetice, infecțiile sau anestezia. Simptomele pot fi înșelător de puține, o schimbare de comportament și distensia abdominală fiind semne precoce. Vărsăturile reprezintă un semn tardiv al parezei gastrice și pot semnală circumstanțe critice. Evaluarea medicală ar trebui să includă o anamneză și o examinare fizică atente, cu un prag scăzut pentru a proceda cu o radiografie abdominală, tomografie computerizată (tomografie CT) și intervenție promptă. Decomprimarea stomacului prin folosirea unei sonde nazogastrice poate salva vieți, deoarece distensia gastrică excesivă poate duce la necroză gastrică, urmată de o ruptură gastrică catastrofală.
- Enurezisul poate fi cauzat de un tonus scăzut al vezicii urinare, de incapacitatea de a simți plenitudinea și de incapacitatea de a goli complet vezica urinară.

Sănătatea osoasă:

- Deformările coloanei vertebrale, cum ar fi scolioza, cifoza și cifo-scolioza, au o prevalență de aproape 25% la vârsta de 4 ani, crescând la 60-70% până la sfârșitul adolescenței. Examinările clinice anuale ale coloanei vertebrale și radiografiile spatelui ar trebui efectuate până la vârsta de 4 ani, urmate de examinări clinice anuale, obținând radiografii pentru orice asimetrie observată a coloanei vertebrale.
- Persoanele cu SPW au, în mod caracteristic, o densitate minerală osoasă scăzută pentru vârsta lor (scor Z), care se agravează în timpul adolescenței. Pragul crescut de durere și capacitatea redusă de a identifica sursa anatomică a disconfortului sunt caracteristici ale SPW, ceea ce le expune la riscul de a nu recunoaște o leziune. Constatările privind șchiopătatul, extremitățile umflate sau acuze vagi de durere ar trebui evaluate cu o radiografie pentru a verifica fracturile traumatice sau de stres.

Probleme cu somnul:

- Problemele cu somnul, însoțite de tulburări de somn/veghe (dificultate în a rămâne adormit(ă) noaptea, somnolență excesivă în timpul zilei), sunt frecvente. Pulsoximetria și examinările somnului pot dezvălui apnee în somn (obstructivă și/sau centrală). Poate fi necesară o presiune pozitivă continuă a căilor respiratorii (CPAP), în special pentru apneea obstructivă în somn, care este agravată de excesul de greutate/obezitate. Poate fi necesară o presiune pozitivă a căilor respiratorii pe două niveluri (BiPAP) pentru apneea centrală în somn și hipoventilație. Pentru diagnosticarea narcolepsiei este necesar un test multiplu pentru latența somnului (MSLT); poate apărea și cataplexia (pierdere bruscă și episodică a tonusului muscular în timpul stării de veghe).

Probleme de sănătate mintală și comportamentale:

- Comportamentele fenotipice comune sunt comportamentul disruptiv, comportamentele excesive/repetitive, rigiditatea cognitivă, perseverența, dificultatea de a face tranziții, problemele de abilități sociale. Aceste comportamente se intensifică odată cu stresul. Adolescenții și îngrijitorii lor pot învăța abilități pentru a crește strategiile de adaptare și ar trebui să le exerseze împreună, astfel încât să poată fi aplicate la momentul potrivit.
- Ciupirea pielii este o caracteristică frecventă a PWS, care poate fi legată de stres, dar poate fi și un obicei. Poate duce la infecții grave, în special protecția cicatricilor chirurgicale fiind esențială. Ciupirea rectală poate fi cauzată sau agravată de constipație și poate duce la sângerare rectală sau chiar la un ulcer rectal, provocând anemie cronică; colonoscopia poate diagnostica greșit acest lucru pentru alte boli intestinale, de exemplu, colita ulceroasă. Sângerarea cauzată de ciupirea vaginală poate fi interpretată greșit ca menstruație. Gestionarea este dificilă, dar poate include modificarea comportamentului. Pentru unele persoane, N-acetilcisteina ar putea avea un efect.
- Cognația și învățarea sunt întârziate, cu mari variații. Memoria pe termen scurt este de obicei mai afectată decât memoria pe termen lung. Multe persoane au o memorie vizuală mult mai bună decât memoria auditivă. Viteza de procesare poate fi întârziată și interpretată greșit ca un comportament opozițional. Comunicarea socială și înțelegerea comunicării non-verbale prin gesturi și expresii faciale pot fi afectate și pot interfera cu interacțiunea socială cu colegii.
- Funcția de executare este afectată și rareori este egală cu capacitatea intelectuală.
- Dezvoltarea emoțională este foarte imatură și poate reprezenta cauza unor probleme comportamentale. Disfuncția sistemului nervos autonom include dereglarea temperaturii, scăderea percepției durerii, disfuncția gastrointestinală, variabilitatea redusă a frecvenței cardiace și scăderea pulsului și a tensiunii arteriale în timpul exercițiilor fizice.
- Psihoza și/sau tulburările bipolare pot apărea în mod neașteptat sau gradat, odată cu stresul. Semnele distinctive pot include o schimbare a dispoziției, rigiditate musculară sau flexibilitate ceroasă, halucinații, iluzii sau confuzie, refuzul de a mânca sau de a dormi și pierderea abilității de a se îngriji sau de a se îmbrăca. Este necesară o evaluare medicală și psihiatrică promptă. O schimbare bruscă a comportamentului poate fi, în mod înșelător, cauzată și de o boală fizică, cu o lipsă de simptome clinice și necesită o evaluare amănunțită înainte de excludere.

Probleme suplimentare:

- Reglarea temperaturii centrale ar putea fi defectuoasă la persoanele cu PWS din cauza disfuncției hipotalamice, ceea ce duce fie la hipertermie (febră de origine necunoscută), fie la lipsa răspunsului febril sau chiar la hipotermie, în ciuda infecțiilor severe. Din cauza senzorilor periferici deficienți pentru temperatura corporală, aceste persoane pot face baie sau duș în apă prea caldă sau prea rece sau pot purta prea puține haine pe vreme rece și prea multe haine când este cald. Rigiditatea comportamentală la schimbare împiedică adaptarea sezonieră a îmbrăcăminte.
- Mulți adolescenți cu PWS au dorința de a avea relații romantice, dar conflictul interpersonal asociat poate fi prea stresant pentru ei. Majoritatea acestor relații sunt pre-genitale, cu săruturi, ținut de mână și identificarea rolurilor de „prieten” sau „prietenă”. Atât băieții, cât și fetele cu PWS au exprimat fantezii despre căsătorie și dorința de a avea un copil. O strategie care poate ajuta la atenuarea dezamăgirii și la canalizarea emoțiilor este substituția, cum ar fi joaca cu păpușile, lucrul cu animale și petrecerea timpului cu copiii din familie. Unii adolescenți devin fixați pe un obiect asociat dragostei (real sau imaginar) care nu le returnează afecțiunea. Tulburarea emoțională poate necesita o evaluare și un tratament psihologic sau psihiatric. Deoarece adolescenții au mai multă libertate în ceea ce privește expunerea la comunitate și la internet, acest lucru poate crea dorințe și comportamente dificile, care necesită mai multă atenție și sprijin.

Evaluarea unui nou pacient adolescent cu PWS necesită o anamneză medicală completă și un examen fizic complet, cu accent pe următoarele elemente:

- Asigurați-vă că diagnosticul de PWS a fost confirmat prin teste genetice corespunzătoare, conform recomandărilor unui specialist în genetică medicală. În caz contrar, este recomandată o trimitere la un specialist în genetică medicală, pentru teste de confirmare și consiliere genetică ulterioară a familiei cu privire la riscul de recurență.
- Obțineți înălțimea și greutatea și calculați indicele de masă corporală (IMC, kg/m²) și urmăriți utilizând graficul IMC în funcție de gen și etnie. Toate măsurătorile trebuie reprezentate pe curbele de creștere corespunzătoare pentru adolescenți cu sau fără administrare de hormon de creștere.
- Obțineți semnele vitale standard: tensiunea arterială și frecvența cardiacă și efectuați o examinare clinică atentă a inimii, plămânilor și abdomenului.
- Observați calitatea interacțiunii interpersonale, cum ar fi vigilența, capacitatea de a stabili și menține contactul vizual și capacitatea de a stabili o legătură.
- Ascultați calitatea vorbirii, cum ar fi hipernazalitatea și articularea, cât și calitatea capacității de comunicare și inteligibilitatea, capacitatea de a-și exprima dorințele și nevoile.
- Inspectați dinții pentru semne de bruxism și carii; eroziunea smalțului poate indica probleme cu refluxul gastric.
- Inspectați spatele în poziție verticală pentru cifoză și cu îndoirea înainte pentru asimetrii care ar putea indica scolioză.

- Observați pacientul mergând desculț pentru a evalua fluiditatea mersului și severitatea platfusului. Platfusul sever inhibă mersul eficient și poate necesita dispozitive ortopedice corective.
- Extremitatea inferioară
 - Evaluați mobilitatea articulațiilor pentru a depista eventuale probleme de mobilitate
 - Examinați semnele de edem la nivelul membrelor inferioare, prezența unor zone înfundate poate indica insuficiență cardiacă, iar absența acestora poate indica limfedem. Pot apărea ulceratii ca urmare a scărpinatului pielii sau a unei infecții.
- Tegumente – examinați pielea, pliurile intertriginoase, zonele perianale pentru a identifica cicatrice, leziuni active, răni deschise, ulceratii, infecții, acantoză nigricans.
- Genitale – evaluați stadiul pubertății; stadiul Tanner (evoluează rar dincolo de stadiul III)
- Rectul – inspectați pentru fisuri, sângerări rectale, dovezi de ciupire în zona rectală.

Analize de sânge (anual):

- Măsurarea hemoglobinei, hematocritului, numărului de globule albe și de trombocite, sodiu, potasiu, uree, creatinină, funcția hepatică, 25-hidroxitamina D, calciu, hemoglobina glicozilată (hemoglobina A1C), glicemia în condiții de repaus alimentar și lipidele din sânge. Un test oral de toleranță la glucoză (OGTT) este mai sensibil pentru detectarea rezistenței la insulină. Se poate lua în considerare măsurarea insulinei.
- Hiponatremia poate sugera un aport excesiv de lichide sau sindromul secreției inadecvate de hormon antidiuretic (SIADH), un efect secundar recunoscut al medicamentelor psihotrope și/sau al anticonvulsivanelor stabilizatoare ale dispoziției. Simptomele variază de la greață ușoară și dureri de cap până la confuzie, convulsii și comă în cazuri severe.
- Hormonul de stimulare a tiroidei (TSH), tiroxina liberă (FT₄)
- Factorul de creștere asemănător insulinei (IGF-1) pentru cei tratați cu hormon de creștere, confirmând doza și respectarea tratamentului.
- Bărbați – testosteron seric, hormon luteinizant (LH), hormon folicular de stimulare (FSH). Evaluările sunt de obicei începute între 8 și 13 ani.
- Femei – estradiol seric, hormon luteinizant (LH), hormon folicular de stimulare (FSH). Evaluările sunt de obicei începute între 9 și 13 ani.
- La ambele sexe, bărbați și femei care nu primesc înlocuire hormonală sexuală, nivelul seric de inhibină B se corelează pozitiv cu fertilitatea, în special la femeile cu niveluri mai mari (>20 ng/l). Niveluri scăzute de inhibin B, împreună cu niveluri ridicate de FSH la femei, sugerează o funcție ovariană diminuată.

Teste de diagnostic clinic recomandate

- Radiografia (raze X) spatelui, fie în picioare, fie în șezut, atât în incidență anteroposterioară, cât și laterală, pentru scolioză/cifoză la evaluarea inițială; anual până când pacientul atinge maturitatea scheletică, conform epifizelor închise și ori de câte ori există semne clinice ale unei

asimetriei spinale. După maturitatea scheletică, radiografiile la fiecare 1-4 ani, ca adult, dacă curba scoliozei depășește 35°. Dacă se constată că curba progresează cu peste 50° la vârsta adultă, pacientul trebuie trimis la un chirurg ortoped pentru consult. Solicitați medicului radiolog să comenteze cu privire la cantitatea de scaun din abdomen.

- Vârsta osoasă (determinată printr-o radiografie a mâinii stângi) este comparată cu vârsta cronologică pentru a determina cât de repede crește scheletul, de obicei în asociere cu tratamentul cu hormon de creștere până când se atinge o înălțime aproape de cea a adultului (vârsta osoasă 16-16,5 ani sau creștere mai mică de 2 cm pe an).
- DEXA după maturitatea scheletică, apoi la fiecare 4-5 ani dacă densitatea osoasă este în intervalul de 2 DS față de medie.
- Bioimpedanță în fiecare an pentru a evalua compoziția corporală.
- Polisomnografie pentru a exclude apneea în somn și sindromul de obezitate-hipoventilație, în special cu creșterea recentă în greutate; test de latență a somnului multiplu (MSLT) pentru somnolență excesivă în timpul zilei pentru a exclude narcolepsia; sau reevaluare de către medicul de medicină a somnului pentru ajustarea setărilor la presiune pozitivă continuă a căilor respiratorii (CPAP) sau presiune pozitivă a căilor respiratorii pe două niveluri (BiPAP).

Consulturi și/sau consiliere clinică recomandate

- Evaluare vizuală bianuală; trimitere la oftalmologie pentru suspiciune de eroare de refracție.
- Evaluarea auzului, dacă nu a fost făcută anterior.
- Evaluarea de către un endocrinolog pentru a discuta despre terapia cu hormoni sexuali.
- Discutarea necesității de îngrijire ginecologică pentru fete, valorile familiale cu privire la sex, riscul de sarcină și bolile cu transmitere sexuală (BTS).
- Consultarea inclusiv a părinților/îngrijitorilor cu un dietetician (sau echivalentul) la fiecare 4-6 luni, asigurând cunoașterea cerințelor PWS pentru nutriție și gestionarea greutății.
- Evaluarea fizioterapeutică a articulațiilor, mușchilor și recomandări pentru activități motorii și exerciții adecvate pentru cheltuielile energetice.
- Consult de terapie ocupațională pentru stimularea senzorială și motorie adecvată dezvoltării (dietă senzorială).
- Considerarea oportunității plasării școlare în ceea ce privește curricula, programarea vocațională și viitoarea angajare de sprijin.
- Considerarea trimerii la psihologie sau psihiatrie pentru evaluarea și tratamentul problemelor de comportament sau de stare de spirit.

Planificarea viitoare:

Din punct de vedere emoțional și social, adolescența poate fi o perioadă dificilă, cu anticiparea sfârșitului școlii. Viitorul muncii și al vieții trebuie planificat cu atenție. Hiperfagia și problemele de comportament nu se diminuează odată cu vârsta, iar sprijinul personal va fi întotdeauna necesar.

- Discutați necesitatea stabilirii unei tutele legale odată ce copilul a împlinit vârsta legală definită a majoratului.
- Discutați opțiunile viitoare de îngrijire rezidențială cu părinții.
- Discutați situația financiară viitoare și îndrumarea administrativă pentru obținerea de finanțare și subvenții guvernamentale.

Medicație:

- Adolescenții cu PWS pot primi o varietate de medicamente psihotrope și suplimente eliberate fără prescripție medicală. Pot avea o sensibilitate crescută la medicamente; prin urmare, se sugerează o doză inițială mică, în special pentru antihistaminice și medicamente psihotrope.

Mai multe informații pot fi găsite pe site-ul Organizației Internaționale pentru Sindromul Prader-Willi (IPWSO), care include informații despre organizațiile de sprijin pentru familii din peste 100 de țări: <http://www.ipwso.org>

Consiliere în situații acute: pentru profesioniștii din domeniul sănătății și familii:
<https://ipwso.org/information-for-medical-professionals/important-medical-facts/>

O sursă de informații detaliate despre PWS pe internet se găsește în GeneReviews:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1330/>