

Misija Udruga osoba s Prader Willi sindromom (The Mission of Prader Will Syndrome Organization)

Ivka Čop

Udruga osoba s Prader Willi sindromom Hrvatske

U mjesecu svibnju 2006. godine, potaknuta činjenicom da se o Prader Willi sindromu vrlo malo zna, majka djeteta s Prader Willi sindromom uz podršku Internacionalne udruge Prader Willi sindroma (www.ipwso.org) uspješno je organizirala prvi seminar na tu temu, koji se održao u prostorijama Kliničkog bolničkog centra Rebro. Seminar na kojemu su se okupili stručnjaci liječnici, socijalni radnici, medicinske sestre, studenti i roditelji, te govornici iz Amerike i Italije dao je odgovor na mnoga pitanja, pokazao mogućnosti kvalitetnog života uz primjenu rane intervencije i najnovijih metoda liječenja.

Nemogućnost primjene metoda u našoj zemlji koje se koriste u svijetu kao npr. terapija hormonom rasta odobrena od FDA i EMEA (slika 1), te brojna pitanja stručnjaka i roditelja dovele su do potrebe da se osnuje udruga.



Slika 1. Prije i poslije liječenja

Udruga osoba s Prader Willi sindromom Hrvatske osnovana je u mjesecu lipnju 2006. godine. Članica smo krovne Internacionalne udruge Prader Willi sindroma www.ipwso.org koja broji 77 udruuga članica iz različitih zemalja, a time čini dostupnijima razmjenu najnovijih saznanja o dostignućima, metodama rehabilitacije i razmjenu iskustava roditelja iz čitavoga svijeta.

Ciljevi Udruge su:

- rano prepoznavanje osnovnih simptoma bolesti kako bi se dijagnoza postavila u što ranijoj životnoj dobi, te samim time pravovremenom rehabilitacijom povećala kvaliteta života djece s PWS,
- educirati roditelje i/ili skrbnike o karakteristikama sindroma i mogućnostima rehabilitacije,
- pratiti mogućnosti liječenja PWS u svijetu i izboriti se za primjenu tih dostignuća i u Hrvatskoj

Prader Willi je kompleksan sindrom sa ozbiljnim fizičkim i socijalnim komplikacijama. Karakterizira ga rana faza novorođenačke hipotonije - slabost mišića cijeloga tijela (sl.2.) sa problemima gutanja i disanja. Hranjenje sondom i disanje uz pomoć cijevi sa kisikom je neizbježno za preživljavanje u prvim mjesecima života.



Slika 2. Dijete rođeno s Prader Willi sindromom

Od treće godine života, zbog poremećaja u radu hipotalamusa nastupa faza koja traje do kraja života obilježena intenzivnom bulimijom koja vodi u patološku pretilost zbog stalno prisutnog osjećaja gladi, niskim nivoom energije, smanjenim rastom, poteškoćama u učenju i problemima u ponašanju. Viskoki stupanj smrtnosti kod osoba s PWSom direktno je povezan sa prekomjernom debljinom, kompozicijom tijela (smanjena mišićna masa, a povećano masno tkivo) i kompozicijom metabolizma. Jedini način za što kvalitetnije življenje je svakodnevno i gotovo cjelodnevno provođenje intenzivne fizikalne terapije i aktivnosti u cilju trošenja kalorija, jačanja mišića što je uz nizak nivo energije i manjak snage često nemoguće provoditi. Prehrana mora biti strogo dijetna od najranije dobi (60% od preporučene količine za djecu te dobi), te se hrana mora čuvati na djetetu nepristupačnim mjestima.

Sama rijetkost sindroma i nedovoljna informiranost dovodi do situacije u kojoj se djeca ne vode pod pravim dijagnozama.

Edukacija roditelja i stručnjaka o prepoznavanju simptoma PWS, kao i rehabilitacija osoba s PWS je složen i dugotrajan proces. Stoga smo uvidjeli neophodnost educiranja javnosti o sastavnicama Prader Willi sindroma kako bi se pružanjem pravovremenih informacija potakle rane medicinske pretrage i proučavanje problema, razvile mogućnosti liječenja, naučilo roditelje suočiti se s poteškoćama i uključiti dijete u ranu rehabilitaciju kako bi se izbjegle mnogobrojne zdravstvene komplikacije.

Naša udruga tek je na svome početku pa zbog ograničenih finansijskih sredstava svoje ciljeve ostvarujemo polako. Edukaciju ćemo provoditi izdavanjem brošura na hrvatskome jeziku, organiziranjem seminara, radionica i savjetovališta za roditelje i stručnjake. Također naša web stranica koja je u izradi www.pws.hr sadržavati će sve relevantne informacije o ovome sindromu.

Jedino uz pomoć specijaliziranih liječnika, educiranih roditelja i poticajnih ranih programa, te okoline prilagođene potrebama djeteta, moguće je ublažiti posljedice Prader Willi sindroma.

Misija naše udruge je povećati kvalitetu života svim osobama s Prader Willi sindromom i njihovim obiteljima.

Kontakt adresa:

Ivka Čop, president of
Association for persons with PWS - Croatia
adress: Bukovacka 158
10000 Zagreb
Croatia
mob. 00385 91 5190 661
fax. 00385 1 2445 548
email: pws@net.hr