

Beitrittserklärung

Familienname

Vorname

Straße

PLZ

Wohnort

Telefon

Telefax

email

Name des PWS betroffenen Kindes

Geb. am:

☐ als ordentliches Mitglied

☐ als förderndes Mitglied

Der Mitgliedsbeitrag beträgt jährlich.....30 Euro

Ermäßigter Beitrag.....20 Euro
(PWS Betroffene Erwachsene, Alleinerziehende)

Beitrag für Med. Wissenschaftl. Beiräte:.....30 Euro

Beitrag für fördernde Mitglieder:.....40 Euro
(Mindestbeitrag)

Bankverbindung:

Salzburger Sparkasse, Filiale Rainerstraße
KontoNr. 1500152165, BLZ 20404
IBAN: AT452040401500152165
BIC: SBGSAT2SXXX

Ort, Datum

Pra Willi-Syndrom - Was nun?

Die Ursachen für die Entstehung des PWS wurden in den vergangenen Jahrzehnten umfangreich erforscht: vereinfacht gesagt handelt es sich um einen Funktionsverlust von Genen am Chromosom 15 väterlicher Herkunft. Es sind drei Mechanismen für die Symptomatik des PWS bekannt: (Deletion/~70%, Uniparentale Disomie/~25%, Imprinting Mutation/~4-5%) Die klinische Auswirkung unterscheidet sich dabei nicht wesentlich.

- wichtig zu sehen -

Jedes Kind bringt eine Fülle von Fähigkeiten mit auf die Welt, die sich in einem nährenden Umfeld am besten entfalten können. Das Aufwachsen jedes Kindes steckt voller Überraschungen und Unberechenbarkeiten - alle Eltern machen täglich diese Erfahrung.

Kinder mit Prader-Willi-Syndrom sind da nicht anders. Trotz Ähnlichkeiten durch die genetische Prägung, sollten sich alle Bezugspersonen einen offenen Blick bewahren für das individuelle, ganz unverwechselbare Wesen und die unverwechselbare Entwicklung jedes einzelnen Kindes mit PWS.

- wichtig zu wissen -

Neben Auffälligkeiten im körperlichen/medizinischen Bereich kann es zu Schwierigkeiten in der Persönlichkeitsentwicklung (betrifft kognitive Kompetenzen) und im Sozialverhalten (vor allem in Bereichen, die mit Essen zu tun haben) kommen. Im Säuglingsalter fällt Muskelschwäche auf, die mit Trinkschwäche einhergeht. Im 2. oder 3. Lebensjahr schlägt dieser Mangel in einen unstillbaren Appetit um, das Gefühl satt zu sein, fehlt. Extremes Übergewicht, lebensbedrohliche Stoffwechselstörungen und Bluthochdruck können die Folgen sein, falls dem betroffenen Kind nicht früh und umfassend geholfen wird.

Genetisch bedingte Veränderungen lassen sich beim derzeitigen Stand der Medizin noch nicht durch äußere Eingriffe (Operationen, Medikamente) aus der Welt schaffen. Um so bedeutsamer und wirkungsvoller erweisen sich in diesem Zusammenhang alle präventiven, d. h. vorbeugenden und unterstützenden Maßnahmen.

- wichtig zu tun -

- Frühzeitige Diagnose: möglich durch Laboruntersuchungen des Blutes.
- Ausführliche humangenetische Information und Beratung.
- Individuelle Kontaktaufnahme zu Eltern mit PWS-Kindern und zu Selbsthilfegruppen:

Das gesammelte Wissen und die Erfahrungen der dort organisierten Eltern bieten Unterstützung und unschätzbare Anregungen, um dem eigenen Kind eine optimale Betreuung und Förderung im Alltag zukommen zu lassen. Außerdem ist hier der Raum für den psychohygienisch so wichtigen Austausch über das »Anderssein« des eigenen Kindes. Denn eines ist sicher: Kinder mit PWS brauchen mehr noch als andere Kinder neugierige und flexible Eltern, die bereit sind sich immer wieder nach Angeboten und Menschen umzusehen, die ihrem Kind helfen am gesellschaftlichen Leben teilnehmen zu lernen, seine Fähigkeiten einzubringen und gleichzeitig den nötigen Schutz zu erhalten. Kinder mit PWS brauchen aber nicht nur gute Eltern, Verwandte und Freunde sondern auch eine ausreichend gute Gesellschaft, der Integration ein selbstverständliches Anliegen ist.

PWS
Austria

Österreichische Gesellschaft
Prader-Willi-Syndrom

Selbsthilfegruppe
von Betroffenen für Betroffene



PWS

Vertretung der Eltern:

Daniela Rodlauer

Am Spitzenberg 171

A-8933 St. Gallen

Tel. 0664 / 3996085

email: h.rodlaue@aon.at

Wissenschaftlicher Beirat:

Univ. Doz. Dr. med. Olaf Rittinger

SALK St.Johanns-Spital, Müllner Hauptstraße 48,

A-5020 Salzburg

Tel. 0662 / 4482 - 2605

email: O.Rittinger@salk.at

Das **PWS** Prader-Willi-Syndrom, welches 1956 erstmals von den Schweizer Ärzten Prader, Willi und Labhart beschrieben wurde, betrifft eines von ca. 15.000 Neugeborenen. Es wird angenommen, dass es weltweit 350.000 Menschen mit **PWS** gibt.

PWS entsteht durch eine spontane (zufällige) Mutation (Veränderung) des Erbgutes und kann somit Jeden treffen.

Einige der Hauptmerkmale des **PWS**

- Ernährungsschwierigkeiten und Muskelschwäche im Neugeborenenalter
- Unterschiedliche motorische und intellektuelle Verzögerungen
- Fehlendes Sättigungsgefühl
- Massives Übergewicht
- Sprech- und Sprachprobleme
- Verhaltensprobleme

Viele vom **PWS** Betroffene sind noch ohne Diagnose. Eine frühe Diagnostik ist von entscheidender Bedeutung für eine Therapie. Heute kann die Diagnose im ersten Lebensmonat durch einen molekulargenetischen Test erstellt werden. Nach neuen Erkenntnissen kann jedes Symptom einzeln therapiert werden, was zu einer wesentlichen Verbesserung der Lebenssituation der Betroffenen führt. Während im Bereich der medizinischen und diätetischen Therapie Fortschritte zu verzeichnen sind, befindet sich die Erforschung der psychologischen Strukturen noch am Anfang. Gerade hier muss intensive Arbeit geleistet werden, um die Belastung der betroffenen Familien zu mildern.

- Mitglied des internationalen Dachverbandes IPWSO (International **PWS** Syndrom Organisation)
- Mitglied der »Selbsthilfe Salzburg« (Dachverband Salzburger Selbsthilfegruppen)
- Mitglied des »Dachverbandes der oberösterreichischen Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich«
- Mitglied von »Selbsthilfe Tirol«

Wir freuen uns weitere Betroffene und deren Familien kennen zu lernen. **Kontaktieren Sie uns!**

www.prader-willi-syndrom.at

Univ. Doz. Dr. Olaf Rittinger - Salzburger Landeskliniken
Med. PWS AUSTRIA Sprechtag
Müllner Hauptstraße 48 . A-5020 Salzburg
Tel. 0662 / 44 82 - 26 05 . email: O.Rittinger@salk.at

Salzburg
Dr. phil. Verena Wanker-Gutmann
Gebirgsjägerplatz 5 . A-5020 Salzburg
Tel. 0662 / 62 41 42

Wien/Niederösterreich/Burgenland
Anna Prankl . Zwerbach 8 . A-3244 Ruprechtshofen
Tel. 0664 / ~~0368 1301~~ **2202043**

Oberösterreich
Anita Hütter . Am Buchberg 13 . A-4801 Traunkirchen
Tel. 07617 / 32 12
Andrea Groß . Radstraße 7 / 1 . A-4493 Wolfers
Tel. 0681 / 20656297 . email: andrea.gross@kt-net.at

Tirol/Vorarlberg
Burgi Gschwentner . Linden 100 . A-6320 Angerberg
Tel. 05332 / 56949 . email: burgigschwentner@aon.at

Steiermark/Kärnten
Renate Schwarzenegger . Kugelbergstraße 41 . A-8112 Gratwein
Tel. 03124 / 53 9 31

Um die Situation **PWS**-Betroffener in Österreich zu verbessern, sind unsere vorrangigen Ziele:

- Vermehrte Unterstützung, Beratung und Information betroffener Familien
- Förderung der vom **PWS**-Betroffenen durch medizinische und psychologische Betreuung durch interdisziplinäre Teams
- Austausch von Informationen und Wissen zwischen Betroffenen einerseits und Ärzten, Wissenschaftlern, Diätberatern, Therapeuten und psychologischen Beratern andererseits, auch auf internationaler Ebene.
- Öffentlichkeitsarbeit
- Beschaffung von Mitteln zur Verwendung für satzungsmäßige Ziele der Gesellschaft.

Wir danken Ihnen für jede Form der tatkräftigen Unterstützung bei der Verwirklichung unserer Ziele und der Verbesserung der allgemeinen Situation von **PWS**-Betroffenen und deren Familien.

Beitrittserklärung (umseitig)

Zu senden an:

Burgi Gschwentner
Linden 100 . A-6320 Angerberg
Tel. 05332 / 56 9 49