

Inner Wheel Namur Citadelle – 13-11-2015

Conférence sur le Syndrome de Willer Prady donnée par le Docteur Irène Juriens, gastroentérologue, présidente de l'association Prader-Willy Belgium, maman d'un enfant de 5ans, atteint de ce syndrome.

Le syndrome de Willer Prady est une maladie génétique rare qui atteint un nouveau-né sur 15.000. Ce syndrome est lié à une anomalie du chromosome 15, non héréditaire. Le diagnostic prénatal n'est pas possible, hormis la faiblesse des mouvements fœtaux.

La maladie se manifeste essentiellement par deux symptômes bien particuliers :

- Une faiblesse musculaire : hypotonie, d'où possibilités de difficultés de succion (s'améliorant avec l'âge) , de scoliose, de retard d'apprentissage de la marche, du langage, d'infections respiratoires (difficultés d'expectorer) .
- Un besoin irrépissable de manger qui peut apparaître après l'âge d'environ 4 ans : hyperphagie, d'où prise de poids, faim constante, troubles caractériels liés à la restriction alimentaire.

Les traitements proposés :

- Hormones de croissance pouvant pallier le déficit de la masse musculaire (jusque l'âge de 2 ans)
- Compléments médicamenteux en fonction des déficits endocriniens (thyroïde)
- Traitements paramédicaux : kinésithérapie, logopédie, hippothérapie, ergothérapie
- Bilan ophtalmologique, dentaire, orthopédique, pédopsychiatrique.

Association :

- « One small Step » association fondée en 1990 par 3 familles : médecins et parents.
- Centre Prader Willy en France .

Recherche sur la Cytosine, un acide aminé qui agit sur le comportement alimentaire (satiété) et la Ghrébine, hormone qui régule l'appétit.

Association Prader Willy Belgium : voir Praderwilli-belgium.be

- Informations aux parents et familles
- Aides financières : hippothérapie, logopédie, soutien scolaire
- Collaboration avec centres d'hébergement
- Formation professionnelle de kinésithérapie, logopédie
- Livre de cuisine.