



O conhecimento é a melhor arma “contra” a SPW.

Nunca se esqueça que as crianças têm a SPW, mas não são a Síndrome, são únicas e especiais!

A maioria das pessoas com SPW tende a ser afetuosa e amigável. Respondem bem a situações engraçadas e ao bom humor, muitas vezes sendo capazes de fazer os outros rir.

Apesar de poderem ter uma linguagem limitada, é provável que sejam socialmente conscientes e que gostem da companhia de outras crianças e adultos. O começar a andar e a falar é normalmente mais tardio.

Os distúrbios comportamentais podem estar relacionados com a falta de saciedade. Muitas vezes são emotivos, revoltados, impulsivos, teimosos e altamente ansiosos.

SOBRE A ASSOCIAÇÃO

A **Associação SPW Portugal**, é formada por familiares e amigos que acreditam no sucesso das pessoas com a Síndrome de Prader-Willi. A Associação SPW Portugal nasceu com o objetivo fundamental de proteção, assistência, educação e integração social de indivíduos com a Síndrome de Prader-Willi e suas famílias.

A Associação SPW Portugal é uma ONGPD e aguarda estatuto de IPSS. A Associação SPW Portugal é membro fundador da RD Portugal.

Apoie a associação para a associação apoiar!

CONTACTOS

Av. Rainha D. Amélia, 28, 1º Dto.
1600-679 Lisboa

T. 963 548 282 / 916 206 179

✉ geral@praderwilli.pt

📷 @a_spw_portugal

www.praderwilli.pt

APOIOS

MBway - 961 616 580
IBAN - PT50 0036 0071 9910 0106 17942



Associação SPW Portugal

www.praderwilli.pt

**pequenos
passos
grandes
conquistas**



O QUE É A SÍNDROME SPW?

A Síndrome de Prader Willi (SPW) é uma doença genética não hereditária, causada pela ausência de expressão dos genes do locus 15q11.2 herdados do cromossoma paterno.

É caracterizado por:

- Hipotonia (baixo tônus muscular)
- Dificuldade alimentar ao nascimento que vai gradualmente melhorando nos primeiros meses
- Hiperfagia (obsessão pela comida) que aparece normalmente entre os 2 e os 8 anos, sendo a causa de obesidade nas crianças não controladas
- Atraso no desenvolvimento pubertário associado a hipogonadismo
- Atraso global do desenvolvimento psicomotor
- Estatura baixa e extremidades do corpo pequenas (pés e mãos)
- Problemas de comportamento
- Distúrbios do sono
- Alterações oftalmológicas

Uma síndrome é um conjunto de sinais e sintomas associados a uma doença específica. Mas é preciso não esquecer que cada pessoa é um ser único. Os sintomas não estão sempre todos presentes e apresentam um grau de gravidade variável.



COMPREENDER A SÍNDROME SPW

Muitas pessoas com SPW gostam de falar em comida e precisam de se **sentir seguras** em relação às refeições, horários e rotinas. O desejo insaciável de comida é mais uma necessidade compulsiva do que a verdadeira fome.

É **preciso controlar** a quantidade calórica ingerida e o acesso à comida, senão, na maioria dos casos, haverá problemas de obesidade. Durante toda a sua vida, as pessoas com SPW devem ter uma **dieta equilibrada e pobre em calorias**, acompanhada pelo **exercício físico regular**.

Na escola pode haver algumas rotinas inadequadas para uma criança com SPW, como lanches e almoços self-service.

Uma pessoa com SPW não deve ter acesso ilimitado aos alimentos. A comida só deve estar disponível em horários fixos. Os lanches devem ser compostos por **frutas, legumes** ou outras opções pouco calóricas.

Sempre que possível a pessoa deve ser supervisionada a fim de evitar a procura de alimentos e **promover hábitos alimentares saudáveis**.



OBRIGATÓRIO FAZER

- Colocar a comida num lugar seguro
- Controlar a quantidade calórica ingerida
- Não comer à frente das pessoas com SPW fora das suas refeições
- Optar sempre por escolher refeições o **mais saudáveis** possível e com poucas calorias
- Fazer com que levem uma **vida rotineira**
- Dar-lhes **responsabilidades** e envolvê-los nas tarefas do dia-a-dia
- **Escutá-los** quando querem falar, pode evitar muitos aborrecimentos
- **Ajudar** quando estiverem a ter uma crise: ignorar ameaças/agressões, mas responder sempre às perguntas deles de forma curta e direta, manter a calma e falar com um tom baixo, sereno e tentar distraí-los
- **Felicitá-los!**

PROIBIDO FAZER

- Utilizar comida como punição ou recompensa
- Evitar dar comida fora das refeições
- Fazer de conta que não vê quando eles se portam mal. Deve intervir-se antes!
- Provocá-los, perturbá-los! Uma boa explicação e o episódio será encerrado
- Não cumprir promessas
- Hesitar em contactar os profissionais, médicos, terapeutas
- Perder a esperança...