



Endo-ERN



European  
Reference  
Network  
for rare or low prevalence  
complex diseases  
Network  
Endocrine Conditions  
(Endo-ERN)

Експертен център по редки ендокринни болести  
УМБАЛ "Св. Марина" ЕАД, Варна  
Expert Center of Rare Endocrine Diseases  
УМНАТ "Sv. Marina" - Varna

Материалите са изготвени с любезното съдействие на IPWSO ([www.ipwso.org](http://www.ipwso.org))

## Към силите на реда по отношение на синдрома на Прадер-Вили

**Човекът, с когото живеете, страда от синдрома на Прадер-Вили. Поради уникалните проблеми, свързани с децата и възрастните, които са с този синдром, е абсолютно наложително да прочетете редовете по-долу.**

Поради генетичен проблем мозъкът на хората със СПВ не функционира нормално. Затова към мозъка се изпращат няколко погрешни команди. Юридическите проблеми, които възникват поради три от тези „грешни команди“ са:

1. Съобщението към мозъка винаги е „глад“ и никога не регистрира „ситост“, поради което хората със СПВ имат неутолим апетит. Обичайно е да взимат храна тайно или да крадат храна. Поради непреодолимото желание за ядене, хората със СПВ не могат винаги да контролират себе си. (Всеки, който се е чувствал прегладнял до смърт, би реагирал по същия начин.) Понеже храната се среща навсякъде около нас, е невъзможно за отглеждащите ги винаги да избягват местата, където детето/възрастният може да открадне храна. Към момента не съществуват медикаменти, които са способни да овладеят този апетит. Често се прехвърлят кражбите на храна към нехранителни такива.

**Това не означава, че на хората със СПВ трябва да се позволява да взимат неща, но ние настояваме да работите в екип заедно с родител и болногледач. Нашите младежи със СПВ не са във всички случаи „закоравели престъпници“ и всички имат функционални проблеми, независимо от коефициента им на интелигентност.**

Храната може да бъде животозастрашаваща за тези млади хора и ние искаме да направим всичко, което е по силите ни за да ги предпазим от тайното складиране на храна.

2. Въпреки че нашите млади хора са със СПВ обичайно са мили, същата част от мозъка им погрешно създава инатливост, ирационално мислене и пристъпи на гняв. Могат да бъдат крайно разстроени от дадена ситуация и не могат да бъдат успокоени чрез обсъждане на проблема или заплахи. (Често кратка пауза може да успокои ситуацията.)

Служителите на реда обикновено се намесват в ситуации, в които хората със СПВ:

- нанасят удар на някого – обикновено това е човекът, който се грижи за тях, поради това, че са се разстроили за нещо, което гледачът е казал или направил;
- обаждат се на 112 за това, че са били разстроени от гледача и го обвиняват в злоупотреба;
- разрушават лична собственост по време на гневни пристъпи

**Забележка: Не е необичайно за младите хора да избягат от дома, когато са разстроени или когато се опитват да се доберат до източници на храна.**

3. Обичайни са също драскотини по кожата или някои форми на самонараняване; често се срещат места на възпаление или белези в различни степени на оздравяване. Нашите деца със СПВ лесно се контузват. Всичко това може да изглежда като насилие над дете. При разследване трябва да се обсъди и този вариант. Обадете се, ако това е тема, която се налага да обсъждате.