אל: רשויות אכיפת החוק

**תסמונת פראדר-ווילי**

**האדם שבטיפולכם פגוע בתסמונת פראדר-ווילי. בגלל הבעיות המיוחדות הקשורות לתסמונת זו, חיוני שתקראו את הדברים הבאים.**

כתוצאה מליקוי גנטי, אצל אנשים הנושאים תסמונת פראדר-ווילי (ת.פ.ו) המוח אינו מתפקד כראוי. זהו מצב שבו המוח קולט מסרים שגויים. שלושה מן המסרים השגויים האלה יכולים לעורר בעיות בתחום שמירת החוק, והם:

1. מסר המתפרש במוח כמצב תמידי של רעב שאינו עובר לעולם למצב של שובע. כתוצאה ממנו לאדם עם **ת.פ.ו**. יש תיאבון שאינו ניתן לסיפוק, וגניבת מזון וחטיפתו שכיחים מאוד. אדם עם **ת.פ.ו** לא יכול לשלוט בעצמו. (כל אדם החש שהוא עומד לגווע ברעב היה מתנהג מן הסתם באותה דרך). מאחר שבחברה בה אנו חיים האוכל נמצא בכל מקום, לאנשים המשגיחים על בעל **ת.פ.ו** קשה למנוע באופן מוחלט מצב שבו הפגוע בתסמונת יגנוב מזון. עד כה לא ידוע על שום תרופה שיכולה לדכא את התיאבון החריג הזה. לעתים קרובות הנפגעים בתסמונת יגנבו גם דברים שלא למאכל כתוצאה מאותו דחף בלתי נשלט.

**אין זה אומר שיש להרשות לבעל התסמונת לגנוב, אולם אנו מבקשים שתעבדו בשיתוף פעולה עם ההורים או המטפלים האחראים עליו. ילדינו בעלי התסמונת אינם "פושעים" במובן המקובל של המילה ולמעשה מתפקדים כמפגרים למרות שאינם נראים כאלה.**

חשוב לדעת: אוכל יכול להוות איום על חייהם של ילדינו ואנו עושים הכול כדי למנוע מהם להשיג אותו.

1. למרות שהצעירים בעלי התסמונת הינם בעלי מזג נוח למדי, ליקוי במוח גורם תופעות של עקשנות, חשיבה בלתי הגיונית ונטייה להתפרצויות זעם. מסיבה לא ידועה הם יכולים להגיב בהתרגשות יתרה למצבים מסוימים, ואז, לא ניתן להרגיעם בשכנוע או אפילו באיומים. (לעתים קרובות, בידוד לכמה דקות פורק את המתיחות ביעילות.) באופן טבעי רשויות אכיפת החוק תהיינה מעורבות כאשר אדם עם **ת.פ.ו**: (א') אלים כלפי אדם אחר – על פי רוב מישהו המטפל בו – משום שהרגיז אותו במשהו שאמר או עשה; (ב')ׁמתקשר למספרי חירום שונים ומתלונן על ההורים או המטפלים ומאשים אותם בהתעללות. (ג') הורס רכוש.

לתשומת לבכם אין זה נדיר שילדינו בורחים מהבית או ממסגרת המגורים שלהם בניסיון להגיע למקורות אוכל!

1. פגיעה עצמית וגירוד אינטנסיבי של העור הן תופעות שכיחות; לכן צלקות ופצעים בדרגות שונות של חומרה שכיחים אף הם. זה עלול להיראות כתוצאה מהתעללות. קחו זאת לתשומת לבכם כאשר אתם חוקרים את סיבת הפצעים. אם יש לכם ספק באשר למקור הפציעה נא להתקשר אלינו.

**תודה על תמיכתכם. לפרטים נוספים נא להתקשר אל:**

**אגודת תסמונת פראדר-ווילי בישראל : ​**<https://www.pwsisrael.org/>

יו"ר העמותה                          איה לב צוקרמן      054-9119617      Ayalev2510@gmail.com

חברת עמותה-גזברית               דניאלה קרביץ       050-6499010      Danikravitz@gmail.com

חברת עמותה                          מעיין קנפו             054-6886065     Maayan237@gmail.com

חברת עמותה                          לי קסטיאל             054-5966647          Lee1by2@gmail.com

חברת עמותה אני אטדגי ילין        054-8190444    Annieyl2105@gmail.com

​