

1. Recommandations générales indispensables

Il est indispensable de **bien respecter** les recommandations générales adressées à toute la population et rassemblées sous cette affichette à faire observer à toutes les personnes de la famille.

Il s'agit de mesures barrières essentielles.

AFFICHETTE à partager pédagogiquement avec votre enfant qu'il soit en établissement (ESMS) ou en famille.



2. Particularités liées au syndrome de Prader-Willi (SPW)

Y a t il des particularités du SPW à connaître face aux risques de cette affection virale ?

Les signes caractéristiques de la maladie ne vont pas toujours s'exprimer chez les personnes porteuses du SPW. Le diagnostic peut ainsi s'égarer ou en être retardé :



Informations SPW et Coronaravirus

Considérations pour les personnes porteuses du syndrome de Prader-Willi (SPW) et leurs familles



- **la fièvre** est un signe qui peut être atténué ou peut manquer devant toute infection.
- **la gêne respiratoire** est parfois mal ou non exprimée et donc difficile à déceler.
- nous savons qu'**une certaine tolérance à la douleur** va lui enlever sa valeur d'alerte.
- le **mal-être physique** est lui aussi souvent mal exprimé.

Attachons-nous particulièrement à un changement subtil de comportement, de modification du sommeil, ou à une augmentation de l'anxiété. Un refus d'alimentation serait vraiment un signe exceptionnel qui devrait nous alerter.

Des signes francs de difficultés respiratoires doivent conduire à une action rapide vers les soins.

Enfin, **l'obésité, des antécédents pulmonaires ou respiratoires voire le tabagisme** représentent chacun un risque supplémentaire.

Qui appeler en cas de signe ? dans l'ordre ci-dessous

1. Le médecin traitant s'il est au fait des particularités du SPW
2. Le médecin du centre de compétence ou centre de référence qui suit la personne
3. Si besoin appeler le 15

3. En cas de consultation ou hospitalisation

- Se munir de la Carte de soins et d'urgence téléchargeable sur le site du centre de référence et de l'association Prader-Willi France
<https://www.chu-toulouse.fr/IMG/pdf/DGS-Syndro Prader Willi Soins maq4.pdf>

Pour les professionnels soignants

- PNDS sur le site du centre de référence et de l'association PWF :
<https://www.prader-willi.fr/wp-content/uploads/PNDSPW1Synthese.pdf>
- Recommandations en cas d'urgences médicales et hospitalisation (sur le site de PWF onglet Professionnels puis Médical)
- <https://www.prader-willi.fr/wp-content/uploads/Medical-Alert-French.pdf>
-



Informations SPW et Coronaravirus
Considérations pour les personnes porteuses
du syndrome de Prader-Willi (SPW) et leurs
familles

