

### Personnes à prévenir en priorité

Mme/M. : ..... Tél. : .....

Mme/M. : ..... Tél. : .....

Médecin traitant : ..... Tél. : .....

Spécialiste traitant : ..... Tél. : .....

Centre de Référence : ..... Ville : .....

Tél. : .....

Association de patients : .....



### Syndrome de Prader Willi Maladie rare du neurodéveloppement

Nom : .....

Prénom : .....

Date de naissance : ..... / ..... / .....

Mise à jour : .....



ORPHA : 739

### LE SYNDROME DE PRADER-WILLI EST UNE MALADIE GÉNÉTIQUE RARE DUE À UN TROUBLE NEURO-DÉVELOPPEMENT AVEC DES SYMPTÔMES ENDOCRINIENS ET HYPERMAGNÉTIQUE.

Obsession alimentaire, risque d'obésité, troubles cognitifs modérés, troubles comportementaux et psychologiques.

Troubles associés :  Thermorégulation perturbée  Troubles de la sensation de soif  Ventilation non invasive  Scoliose opérée

**Risques importants :** Occlusion intestinale - Ingestion de produits toxiques non déclarée - Anémie chronique - Surinfections lésions cutanées - Décompensation cardiorespiratoire - Maladie thromboembolique, vérifier que les patients soient bien à jeun quand nécessaire

**Hypersensibilité aux médicaments en général**  
**Contre-indication formelle** aux benzodiazépines et dépresseurs respiratoires. Doses neuroleptiques sédatifs minimales - Surveillance post-opératoire renforcée, sensibilité aux morphiniques

Traitement en cours (posologie) et autres informations médicales utiles :  
.....  
.....

**!** ATTENTION : Difficultés à exprimer, ressentir et à décrire la douleur

### JE COMMUNIQUE, J'INTERAGIS

Contrôle STRICT de l'accès à la nourriture, éviter au maximum le jeûne - Grande vigilance en cas de jeûne préopératoire.

Je m'exprime oralement : .....  Oui  Difficilement  Non

Je comprends des consignes simples : .....  Oui  Difficilement  Non

Je lis : .....  Oui  Difficilement  Non

J'écris : .....  Oui  Difficilement  Non

J'utilise des outils de communication : .....  Pictos/Photos  Français signé  Pointage

Merci de donner des explications avec des phrases courtes et des mots simples. Merci d'écouter la personne qui me connaît bien. Ce qui m'angoisse/ce qui me rassure :  
.....  
.....