

Webbinarium

[Nationellt vårdprogram för Prader-Willis syndrom](#)

14 mars kl 14.00-16.15

Målgrupp: Vårdgivare i specialistsjukvård, primärvård och habilitering

[Länk för anmälan](#) (senast 10 mars 2025)

Program

- 14.00 - Inledning:** Moderator Ann-Catrin Røjvik, specialpedagog och tidigare seniorrådgivare vid Ågrenska, hälsar välkomna
- 14.10 - En patientberättelse, barn**
- 14.25 - Genetik, utredning och de tidiga åren (0-6 år)**
Ricard Nergårdh, med. dr och överläkare i barnendokrinologi, Akademiska barnsjukhuset Uppsala och Astrid Lindgrens barnsjukhus Stockholm
- 14.40 - Obesitas, pubertet och metabol långtidsrisk hos tonåringar**
Ricard Nergårdh
- 14.55 - Mat och måltider för barn med Prader-Willis syndrom**
Ellen Karlge-Nilsson, dietist, Drottning Silvias barnsjukhus Göteborg
- 15.10 - Neuropsykiatrisk problematik**
Anna Shchokina, chefsöverläkare Dalarna, specialistläkare inom barn-ungdomspsykiatri Dalarna
- 15.25 - En patientberättelse, vuxen:** Marie Solin, Prader-Willi-föreningen Sverige
- 15.40 - Vuxna med Prader-Willis syndrom och vuxensjukvård**
Charlotte Höybye, överläkare i vuxenendokrinologi, Karolinska universitetssjukhuset Stockholm
- 15.55 - Ställ frågor till expertpanelen**
- 16.10 - Sammanfattning och avslut**

Centrum för sällsynta diagnoser i samverkan inbjuder till webinarium om nationella vårdprogrammet för Prader-Willis syndrom

Föreläsarna är experter på området och författare till vårdprogrammet. De kommer att berätta om diagnostik, obesitas, pubertet, mat och måltider, metabol långtidsrisk och neuropsykiatrisk problematik. Det blir även patientberättelser från både barn- och vuxenperspektiv.

Vårdprogrammet innehåller rekommendationer för utredning vid diagnos och uppföljning, råd om behandling och stöd, samt information som kan vara viktig att känna till om syndromet.

Om Prader-Willis syndrom

Prader Willis syndrom (PWS) kännetecknas av omåttlig aptit (hyperfagi), låg produktion av tillväxthormon och könshormoner samt variereande grad av intellektuell funktionsnedsättning. Till syndromet hör också autism, humörsvingningar samt tvångshandlingar och självdestruktiva beteenden hos en del personer. Personer med PWS har en hög smärtröskel, men också nedsatt förmåga att berätta om sitt mående. Det gör att omgivningen bör vara observant så att inte skador och allvarliga sjukdomstillstånd förbises.

Prader Willis syndrom orsakas av en eller flera sjukdomsorsakande genetiska avvikelser i en specifik region på den långa armen på kromosom 15 (15q11.2-q13). Syndromet är mycket ovanligt, 6-8 barn med PWS beräknas födas årligen i Sverige.

[Prader-Willis syndrom - socialstyrelsen.se](#)