

Prader-Willi mottagning på Astrid Lindgrens Barnsjukhus

PWS-team: Barnläkare: AC Lindgren / Kristina Tedroff
Barnsjuksköterska: Marie Anne Lindqvist
Dietist: Lena Gummesson
Psykolog: B Böhm
Psykiater: AM Snellman
Sjukgymnast: BM Bergström
Logoped:

Patienten erbjuds kontakt med Kunskapscentrum för PWS, så fort den kliniska diagnosen PWS har blivit verifierad genetiskt, via remiss från hemortssjukhuset. Vid detta besök får patienten med föräldrar träffa PWS-teamet. Därefter årliga besök av utomlänspatienter till Kunskapscentrum för PWS. Patienter från Stockholms regionen följes enl. vårdprogrammet.

Diskussion med föräldrarna om start av GH-behandling bör ske tidigt i omhändertagandet. Patienten får göra en kostregistrering inför varje besök via kostdagbok. Patient och föräldrar inkvarteras vid behov på föräldravåningen på Astrid.

- Vid besöken mätning av längd, vikt, sitthöjd, huvudomfång och fötter.
- Sedvanlig faste-provtagning avseende blodstatus, Ca, P, ALP, TSH, F-T3/T4, IGF-I, Glukos, Insulin, HbA1c, Blodlipider och LH, FSH, Ö2/Testosteron samt DHEAS (årligen).
- Urinprov utföres (årligen).
- Sömn-polygrafi bör utföras minst en gång och upprepas ca 3-6 månader efter påbörjad GH behandling.
- DEXA mätning årligen.
- Rtg rygg (årligen) och skelettålder (vartannat år).

Kontroller däremellan sker på hemortssjukhuset. Kontroll av ögon och ev operationer sker på hemorten.

Patienterna bör följas på ett standardiserat sätt via KIGS vid GH behandling.

Vid varje besök på Astrid bör patienten och föräldrar få tillgång till hela PWS-teamet för att diskutera olika aspekter av sjukdomen. Efter varje besök skickas en skriftlig sammanfattning till patientansvarig läkare på hemortskliniken.