DANSK
FORENING FOR WILLIAMS SYNDROM

Foreningen blev stiftet i maj 1991. Den er landsdækkende, og åben for alle med Williams syndrom, deres familie, fagpersoner og privatpersoner med interesse for syndromet.

Foreningens formål er blandt andet:

♥ at udbrede kendskabet til Williams syndrom.

♥ at fungere som bindeled mellem foreningens medlemmer.

♥ at formidle kontakt mellem rådgivende, oplysende og hjælpende foreninger og personer med Williams syndrom, og deres familie.

♥ at varetage interesser for personer med Williams syndrom.

♥ at opnå kontakt med personer med Williams syndrom og deres familier.

HJEMMESIDE

www.williams-syndrom.dk

Dansk forening for Williams syndrom

ADRESSER & TELEFONNUMRE

♥
Formand:

♥
Sekretær:

♥
Kasserer:

Denne folder er udgivet af bestyrelsen

År 2009

KENDER DU WILLIAMS SYNDROM?

Dansk forening for Williams syndrom

Hvad er Williams syndrom?

Williams syndrom er medfødt og viser sig ved en række forskellige symptomer. Disse forekommer på forskellig måde og i forskellig udstrækning. En person med Williams syndrom har som regel ikke alle symptomer.

Hvordan stilles diagnosen?

Både drenge og piger kan have Williams syndrom. I Danmark er det ikke set hos søskende. Diagnosen stilles på grundlag af kombinationer af følgende symptomer: trivselsproblemer i spæd– og småbarnsalderen, hjertefejl, de typiske ansigtstræk, psykisk– fysisk- og motorisk udviklinghæmning, samt et for stort kalkindhold i blodet i spædbarnsalderen. Ved en diagnostisk blodprøve kan der i 95% af tilfældene påvises et tab af arveanlæg på kromosom 7. Der fødes ca. 2-4 børn om året i Danmark med Williams syndrom.

Særlige træk ved Williams syndrom

Hos personer med Williams syndrom kendetegnes ansigtstrækkende oftest ved en bred pande, en lille opstoppernæse med brede næsebor og bred flad næseryg, runde kinder og bred åben mund med store læber.
En stjerneformet ring i øjets regnbuehinde er almindelig.

Spiseproblemer er almindelige, især i de første leveår. Børnene har svært ved at sutte, synke og senere tygge. Der ses en stor frekvens af tandstillingsfejl.
Børnene er ofte urolige, grædende og har søvnproblemer.

Den fin- og grovmotoriske udvikling er forsinket. Børnene kravler senere og går som regel først ved 2-3 års alderen. Gangen er karakteristisk.
Børnene lærer sent at tale, de fleste udvikler et meget varieret sprogbrug, men taler dog mere end de forstår og eftersnakker.

Personer med Williams syndrom har en udadvendt adfærd, de er åbne og tillidsfulde.
Overfølsomhed over for særlige former for støj og høje lyde er karakteristisk. Mange har dog en god sans for musik.
Levealderen er almindeligvis ikke nedsat. De fleste får tidligt meget markerede ansigtstræk og gråt hår omkring 30-års alderen, men det er ikke en generel aldring.

Williams syndrom medfører som regel flere andre symptomer end beskrevet.
Se eventuelt mere på www.williams-syndrom.dk

Behandling

Williams syndrom er medfødt og livsvarigt. Symptomerne til syndromet kan behandles.
Et for højt kalkindhold i blodet i spædbarnsalderen behandles hos nogle med kalkfattig kost. Synke og tygge problemer kan bearbejdes med mundtræning.
Uregelmæssige tænder og skelen kan reguleres.
Hjertefejl kan fjernes ved operation, hvis det skønnes nødvendigt.
Diverse infektioner kan behandles.

Mange børn og voksne har behov for specielle tilbud i deres dagligdag såsom støttepædagog, talepædagog, fysioterapeut eller ergoterapeut. Endvidere har mange børn og voksne behov for hjælpemidler, specialinstitution, beskyttet boforhold eller andre tiltag i deres hverdag.

Behandling af symptomerne, samt rådgivning omkring de psyko-sociale og pædagogiske problemstillinger er vigtige for livsforløbet.