

PWS jest chorobą bardzo ironiczną. Po początkowych problemach z jedzeniem, kiedy rodzice muszą walczyć, aby dziecko wypilo trochę mleka i zaczęło przybierać na wadze, sytuacja zmienia się diametralnie o 180 stopni.

Dziecko zaczyna czuć niepohamowane łaknienie. Hiperfagia, bo o niej mowa, polega na obsesyjnym poszukiwaniu pożywienia, tak jak w sytuacji głodu grożącego śmiercią. Hiperfagia nie jest apetytem, który chory jest w stanie poskromić/ kontrolować. Chory na PWS nie czuje sytości bez względu na ilość przyjętego pokarmu, zatem będzie kontynuować poszukiwania jedzenia. Niepohamowane łaknienie pojawia się u dziecka między 2 a 4 rokiem życia (niektóre źródła podają granicę 8 lat). Dokładny mechanizm powstawania hiperfagii pozostaje niejasny. Przyjmuje się, że jest to związane z uszkodzeniem ośrodka sytości w podwzgórzu. Kiedy odkryto, że osoby z PWS mają znacznie podwyższone stężenie greliny czyli „hormonu głodu” w porównaniu z osobami zdrowymi, wysnuto tezę, że ów nadmiar jest przyczyną hiperfagii.

W naszym przypadku w momencie pisania tych słów nie mamy jeszcze tego problemu z dzieckiem i mamy, tak jak wszyscy rodzice cichą nadzieję, że nie będzie on zbyt duży. Z relacji innych rodziców wiemy jednak, że wraz z wiekiem problem ten stopniowo przybiera na sile. Chory na PWS wymaga nieustannej kontroli z zewnątrz w zakresie żywienia. Kontrola ta w przypadku dzieci, młodzieży i dorosłych polega m.in. na:

- Rygorystycznej diecie,
- Szczegółowym ustalaniu harmonogramu posiłków i trzymaniu się tego harmonogramu,
- Braku dostępu do jedzenia w domu, łącznie z zamykaniem szafek i lodówki lub całej kuchni na zamek, instalowaniu czujek na ruch w kuchni (szczególnie w nocy),
- Wykluczenia dziecka z zakupów spożywczych,
- Braku kieszonkowego, które byłoby zaraz wydane na jedzenie,
- Uzgadnianiu z opiekunami w przedszkolu, szkole, innymi rodzicami, co nasze dziecko może jeść i kiedy. Często sprowadza się to do przygotowania oddzielnego jedzenia dla osoby z PWS (szczególnie problematyczne są wszelkiego rodzaju imprezy urodzinowe i święta).

Wraz z wiekiem coraz trudniej kontroluje się dziecko również ze względu na fakt, że dziecko zaczyna chodzić do szkoły (rodzice mają mniej możliwości jego kontroli), jest coraz bardziej świadome siebie i swoich praw.

Wszyscy rodzice mówią zgodnie, iż dzień w którym zostanie wynaleziony lek na hiperfagię będzie przełomowym dniem w leczeniu objawów PWS. Hiperfagia jest niewątpliwie jednym z największych problemów chorych na PWS. Ze względu między innymi na nią, osoby z PWS nie są w stanie się do końca usamodzielić.