



## Het digitaal expertisecentrum Prader-Willi syndroom "Huis van begrip" is live! [www.expertisecentrumpws.nl](http://www.expertisecentrumpws.nl)

Het Huis van begrip is het digitale portaal van het Nederlandse Expertisecentrum Prader-Willi syndroom.

Het Prader-Willi syndroom (PWS) is een zeldzame aangeboren aandoening met een genetische oorzaak. Het syndroom wordt door een groot aantal uiteenlopende symptomen gekenmerkt, zowel uiterlijk als lichamelijk en gedragsmatig. PWS is daarom moeilijk te begrijpen. Zonder een grondige kennis van en ervaring met PWS is het moeilijk om iemand met PWS goed te begeleiden, of het nu in de thuissituatie is of bij de dokter of op school of dagbesteding. Begrip van PWS en begrip voor de persoon met PWS is essentieel.

In het Huis van begrip is alle informatie gebundeld die van belang is voor mensen met PWS, hun ouders en verzorgers, hun behandelaars en begeleiders. Het motto daarbij is: relevant, zo volledig mogelijk, betrouwbaar en actueel.

Het Huis van begrip is een kenniscentrum dat naast alle relevante medische, paramedische en gedragswetenschappelijke informatie ook de weg wijst naar praktische zaken zoals onderwijs, werk en inkomen, persoonsgebonden budget, wonen enzovoort.

Daarnaast is het een portaal waar in een beveiligde omgeving direct betrokkenen (Huisgenoten) elkaar ontmoeten en hun ervaringen delen. Uit die gedeelde ervaringen ontstaan inzichten die uiteindelijk weer leiden naar nieuwe kennis. Deze community staat niet alleen open voor mensen met PWS, hun ouders/verzorgers en familieleden, maar ook voor mensen die beroepshalve met PWS te maken hebben.

Het Digitaal Expertisecentrum Prader-Willi syndroom is tot stand gekomen door samenwerking tussen:

- Erasmus Universitair Medisch Centrum in Rotterdam (Erasmus MC)
- Prader-Willi Fonds (PWF)
- Radboud Universitair Medisch Centrum in Nijmegen (Radboudumc)
- Stichting Kind en Groei (Kind en Groei)
- Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi syndroom Nederland (Prader-Willi Stichting)

Erasmus MC, Kind en Groei en Radboudumc hebben de medische en paramedische informatie in het expertisecentrum aangeleverd. De niet-medische zaken zijn samengesteld door alle vijf betrokken partijen. Het ervaringsportaal is een gezamenlijke activiteit van de totale Prader-Willi gemeenschap.

In mei 2015 heeft de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport de universitaire medische centra Erasmus MC en Radboudumc, samen met Kind en Groei, voor vijf jaar aangewezen als PWS Expertisecentrum. Deze centra hebben in nauw overleg met de Prader-Willi Stichting en PWF besloten samen als expertisecentrum op te trekken.

De belangrijkste taken voor een expertisecentrum voor zeldzame aandoeningen zijn:

- Patiëntenzorg: diagnostiek, behandeling en nazorg
- Wetenschappelijk onderzoek
- Het ontwikkelen van richtlijnen en zorgstandaarden (inclusief patiëntenversies hiervan)
- Voorlichting
- Deskundigheidsbevordering.

Naast het digitale expertisecentrum geven Erasmus MC en Radboudumc, samen met Kind en Groei, invulling aan een fysiek expertisecentrum, van waaruit de behandeling van mensen met PWS wordt gecoördineerd. Dit fysieke centrum fungeert tevens als vraagbaak voor professionals van buiten deze centra.

Met het digitaal expertisecentrum geven de initiatiefnemers op hun eigen unieke wijze uitwerking aan het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten dat in november 2013 door minister Schippers aan de Tweede Kamer is aangeboden.

Het digitaal expertisecentrum ontvangt geen financiële steun van de overheid of van zorgverzekeraars. De bouw is mogelijk gemaakt door giften en lokale acties van direct bij PWS betrokkenen. De werkzaamheden zijn gecoördineerd door het Prader-Willi Fonds. Over de definitieve organisatorische inbedding zullen de komende tijd nadere afspraken worden gemaakt.

---

Contact: [info@expertisecentrumpws.nl](mailto:info@expertisecentrumpws.nl)