

Delegaciones provinciales

ALMERÍA. Ana María Gabin
González. Tfno: 655834930
gabingonzalezana@hotmail.es

CÁDIZ. Dolores Berdugo
(Chipiona). Tfno: 647186844
llgb1@hotmail.com

CÓRDOBA. José María Vida
de Dios (Palma Del Río).
Tfno: 658714440
praderwilliandalucia@hotmail.com

GRANADA. Miguel Ángel
Jiménez Pérez
Tfno: 619820020
majimenezp@gmail.com

HUELVA. Encarnación García
Pérez. Tfno: 607454658
naniegp@gmail.com

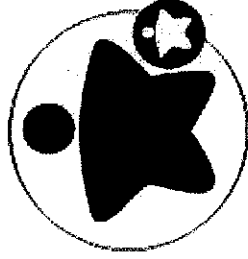
JAÉN. Valentín Ruiz Nieto
(La Carolina). Tfno: 607145138
varuni56@hotmail.com

MÁLAGA. Ana Barranco
Lagos. Tfno: 627692788
Antonio_toto_gb@hotmail.com

SEVILLA. Leticia López
Rodríguez. Tfno: 615015952
leticialoprod@gmail.com

Asociación Síndrome Prader Willi de
Andalucía (ASPWA)

www.praderwilliandalucia.es
praderwilliandalucia@hotmail.com
Tfno: 626 215 815



La ASPWA forma parte de la
Asociación Española para
el Síndrome de Prader Willi
Tfno: 91 533 68 29
www.aespw.org

Puedes colaborar con la asociación a través
de donaciones. Aquí dejamos el número de
cuenta, por si te animas.

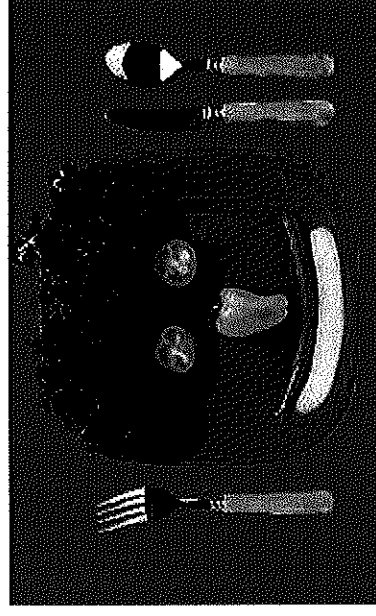
ES56 2100 1629 5002 0011 9110

Si prefieres hacerte socio o voluntario,
contáctanos. Agradecemos tu ayuda, es el
mejor impulso para avanzar

El Síndrome Prader Willi

Información básica y esencial

El conocimiento como la mejor
herramienta para afrontar la
convivencia con esta enfermedad rara



¿Qué es el SPW?

El Síndrome Prader Willi (SPW) es una enfermedad rara que afecta a 1 de cada 15.000 nacidos. Es poco conocida y la falta de información genera, a menudo, ansiedad en familiares y afectados. Es imprescindible una prueba especializada para confirmarlo.

El SPW está causado por una alteración genética en el cromosoma 15 que afecta especialmente al funcionamiento del hipotálamo, encargado de regir mecanismos hormonales como la correcta secreción de la hormona del crecimiento o las sensaciones de hambre y saciedad.

Principales síntomas

Hipotonía central neonatal, poca fuerza para succionar; problemas de alimentación en los primeros meses de vida y dificultad para ganar peso; aumento excesivo y rápido del peso y bajo crecimiento de 1 a 6 años; características faciales como dolicocefalia (cabeza alargada), cara con diámetro bifrontal estrecha, ojos almendrados, boca pequeña y labio superior fino, comisuras hacia abajo; Hipogonadismo; retraso del desarrollo en menores de 6 años; retraso mental leve moderado o dificultad de aprendizaje en niños mayores; hiperfagia, búsqueda y obsesión por la comida; movimiento fetal disminuido o letargo; problemas de comportamiento, crisis de ira, arranques de violencia, perseverancia, comportamiento obsesivo compulsivo.

Síntomas secundarios

Trastornos-apneas del sueño; talla baja; anomalías oculares; saliva espesa y viscosa; problemas de articulación en el lenguaje; tendencia a rasarse heridas; dificultad en el vómito; inestabilidad de la temperatura corporal; escoliosis y osteoporosis.

La complejidad

Es esencial tener en cuenta la palabra síndrome. El SPW es un conjunto de síntomas y signos que no aparecen por igual en todos los afectados sino que en cada individuo se presenta de una manera u otra, con una frecuencia e intensidad diferente, y podrán variar a lo largo de la vida. De hecho, es un error subestimar la complejidad de la enfermedad.

La comida es fundamental en el SPW ya que el cerebro no recibe la señal de saciedad, por lo que existe una urgencia por comer y una falta de autocontrol en la ingesta. Resulta difícil conseguir un adecuado control alimentario y hay un enorme riesgo de obesidad que implica. Además, la forma en la que se afronte el tema alimentario va a influir en el comportamiento de la persona afectada y en posibles problemas conductuales. Es imprescindible un firme control del acceso a la comida.

Hay que recordar que, a pesar de lo que pueda parecer, la cantidad de alimentos que ingiera no condiciona su grado de alegría. La ansiedad por la comida es algo orgánico, que no tiene que ver con su voluntad, educación o su capacidad de control, es algo que responde a un daño en el hipotálamo.

Propuesta para trabajar

Recordemos, de nuevo, que el SPW es un trastorno con una base genética, es decir, orgánica y, por tanto, no es modificable. Pero sí que se puede trabajar para modificar el ambiente, el bienestar y la capacidad de mejora de la persona afectada. Podemos conocer las características reales del síndrome para trabajar con pautas y normas que disminuyan las consecuencias negativas. Por tanto, es positivo establecer unas propuestas en términos de pautas generales, que resultan muy útiles tanto para los familiares y amigos como para profesores y otros profesionales que se relacionen con ellos con cierta frecuencia.

Pautas generales

La comida debe estar fuera de alcance y vista. Es bueno elaborar menús semanales y pactar con anterioridad qué comerán si se sale fuera.

Nunca utilizar la comida como premio o castigo. Intentar implicarlo en las decisiones que se tomen y no prometer nada que no se pueda cumplir.

Alabar y reconocer sus buenas acciones para modificar su comportamiento en vez de regañales. Se trata del refuerzo positivo.

Son reactivos al castigo, no se aconseja.

Mantener un entorno planificado y predecible. Si hay cambios, comunicárselos con tiempo.

Emplear un lenguaje positivo y un tono cariñoso o amigable (decir "quédate sentado", en vez de "no te levantes") y sencillo (no dar más de dos órdenes ni instrucciones implícitas).

Asegurarse siempre de que comprenden las normas y la forma en la que se va a proceder.

Por su inflexibilidad mental suelen ser repetitivos, les cuesta asumir los cambios, variar su opinión o ceder en las discusiones. Puede ser molesto pero hay que manejarlo con habilidad, es un síntoma y no pueden evitarlo. Discutir con ellos sólo consiguen empeorarlo.

En caso de crisis de ira, no intentar razonar.

Ofrecerles una estimulación precoz y una atención multidisciplinar, serán fundamentales.

Es esencial educarlos en hábitos y disciplinas deportivas.

No insistir en que conseguirán lo mismo que los demás. Puede llevarles a más frustración

La asociación andaluza

La Asociación Síndrome Prader Willi de Andalucía (ASPWA) ofrece información y apoyo a familias, con grupos de Ayuda Mutua y a través de eventos como respiros y convivencias familiares. Además, está en contacto con administraciones y profesionales para potenciar la difusión, la investigación, la sensibilización, la búsqueda de recursos y la ayuda que puedan brindar.