

DIA MUNDIAL DEL SÍNDROME DE PRADER WILLI

30 Mayo 2022

¿Qué es el síndrome de Prader-Willi?

El síndrome de Prader-Willi es un trastorno genético del neurodesarrollo caracterizado por una **disfunción del hipotálamo** que le lleva a tener hiperfagia, provocándoles obesidad. Se trata de una enfermedad poco frecuente, siendo supervalencia entre 1/15.000 o 30.000 en todo el mundo. Suelen nacer con una hipotonía grave, siendo necesario en ocasiones el uso de una sonda nasogástrica para alimentarse.

Presentan discapacidad intelectual entre leve o moderada, presentando así mismo dificultades de aprendizaje. Además, suelen sufrir problemas del sueño.

El papel del logopeda

El trabajo del logopeda es fundamental en el desarrollo óptimo del niño con Prader-Willi desde el nacimiento. Debido a su gran hipotonía, es necesaria la intervención de este profesional para mejorar sus dificultades deglutorias. Así mismo, más adelante será necesario intervenir en el habla y el lenguaje, ya que la aparición de las primeras palabras está retardada. Además, debido a su hipotonía es suelen tener dificultades fonoarticulatorias. Por otro lado, la discapacidad intelectual va a determinar su nivel léxico-semántico y morfosintáctico.

<https://enfermedades-raras.org/index.php/ayudanos/hazte-voluntario/2-feder/8375-feder-se-une-al-d%C3%ADa-mundial-del-treacher-collins-3#:~:text=La%20cita%2C%20acontece%20cada%2028,dio%20nombre%20a%20la%20patolog%C3%ADa>.

Celebración desde AELFA-IF

Desde AELFA-IF nos unimos a la acción y la investigación para construir **oportunidades de salud, bienestar, justicia y dignidad para todas las personas con Síndrome de Prader-Willi en todos los entornos.**



30 de mayo

Día

internacional
del síndrome
de Prader-Willi