

DIA MUNDIAL DEL SÍNDROME DE PRADER WILLI

30 Mayo 2023



<https://www.eurordis.org/es/stories/una-historia-de-una-vida-excepcional-y-unica-el-sindrome-de-prader-willi/>

¿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. Se trata de una enfermedad poco frecuente, siendo su prevalencia entre 1/15.000 o 30.000 en todo el mundo. Los neonatos presentan una hipotonía grave, siendo necesario en ocasiones el uso de una sonda nasogástrica para alimentarse. Además, son habituales en la infancia y la etapa adulta las alteraciones del sueño.

Presentan discapacidad intelectual entre leve o moderada, lo que les lleva a tener dificultades de aprendizaje en la etapa escolar.

Debido a su gran hipotonía neonatal, es necesaria una intervención logopédica 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 suelen tener dificultades fonológico-articulatorias. Por otro lado, la discapacidad intelectual va a determinar su nivel léxico-semántico y morfosintáctico. Por tanto, el trabajo del logopeda es fundamental en el desarrollo óptimo del niño con Prader-Willi desde el nacimiento.

<https://www.orpha.net/>

Investigación en Logopedia y Síndrome de Prader-Willi

AELFA-IF, como sociedad científica comprometida con la salud y la calidad de vida de las personas y colectivos, se une a la celebración del Día Mundial sobre Síndrome de Prader-Willi para concienciar a la población general sobre la importancia de esta alteración. Más información en: <https://www.sindromepraderwilli.org/>

Para más información, consulta nuestra web y nuestras redes:

 www.aelfa.org

 @AELFA-IF

 Asociación AELFA-IF

 @aelfaif