



FOUNDATION FOR
PRADER-WILLI
RESEARCH

Working Toward an Independent Future



PRIMEROS PASOS

GUÍA PARA PADRES SOBRE EL SÍNDROME DE
PRADER-WILLI



Primeros pasos: Guía para padres sobre el Síndrome de Prader-Willi

Copyright © 2016 Foundation for Prader-Willi Research. All Rights Reserved

Contenido

Carta de Esperanza	3
¿Qué es el Síndrome de Prader-Willi?	4
Preguntas Frecuentes.....	6
Los padres responden a sus preguntas	8
Primeros pasos tras el diagnóstico.....	10
Intervenciones tempranas.....	11
Terapia con Hormona de Crecimiento.....	13
Obtenga apoyo, involúcrese.....	14
Recursos Adicionales	15





Primeros pasos: Guía para padres sobre el Síndrome de Prader-Willi ha sido escrita por y para padres. ¡Estamos encantados de que nos haya encontrado! Este libro es una manera de compartir el don de la retrospectiva: lo que desearíamos haber sabido cuando recibimos el diagnóstico de nuestro hijo por primera vez, y las cosas valiosas y útiles que aprendimos cuando comenzamos nuestro viaje con el síndrome de Prader-Willi (SPW) en nuestra familia.

Lo más probable es que usted sea el padre o familiar de un niño diagnosticado recientemente de síndrome de Prader-Willi. En este momento, hay dos cosas ciertas: (1) tiene un niño hermoso que le dará grandes alegrías y que tendrá la oportunidad de experimentar una vida plena, (2) no está solo en este viaje, ni con los desafíos del SPW.

Mi propia familia ha recorrido un largo camino desde que recibimos el diagnóstico de nuestro hijo. Cuando estábamos en la UCIN, éramos dos padres asustados que sentían que la vida se había acabado tal y como la conocíamos. Nuestros sueños como familia se habían hecho añicos y estábamos de luto por el hijo que habíamos soñado tener.

Para nosotros y para la mayoría de los padres de niños con SPW, el día del diagnóstico se ha vuelto inolvidable. Fue el día desgarrador en el que un futuro imaginado para nuestro hijo cambió para siempre. Fue un día abrumador cuando escuchamos por primera vez términos como "retraso del crecimiento", "hipotonía" e "hiperfagia" y luchamos por considerar cómo podrían manifestarse en nuestro niño o niña.

También fue un día para descubrir la feroz determinación de hacer todo lo posible por brindar la mejor atención y el futuro más brillante posible para nuestro hijo. Teníamos muchas preguntas: ¿Qué debemos hacer? ¿Con quién tenemos que hablar? ¿Qué significa el diagnóstico para nuestro niño y nuestra familia? Ojalá hubiéramos pasado menos tiempo mirando a nuestro hijo como a un diagnóstico y hubiéramos pasado más tiempo simplemente

abrazándonos y disfrutándolo tal y como es. Ojalá en aquel entonces hubiéramos podido ver un vídeo de cómo iba a ser la vida ahora. Jamás hubiéramos soñado que Jayden cambiaría nuestras vidas de la forma en la que lo ha hecho. ¡Ha traído más alegría y amor a nuestra familia de lo que nunca hubiéramos imaginado! Si bien la lista de posibles desafíos relacionados con el SPW es larga y, a menudo, difícil de considerar, los padres cuyos testimonios leerá en estas páginas están comprometidos a hacer todo lo posible para garantizar que su hijo vive una vida feliz, saludable y satisfactoria. Afortunadamente, tenemos tres maravillosos recursos que nos ayudan a conseguirlo:

1. Una maravillosa red de padres que da muchísimo apoyo.
2. Un grupo en expansión constante de profesionales médicos e investigadores que trabajan diligentemente para brindar una atención y tratamientos óptimos a nuestros niños.
3. Acceso a información actualizada sobre prácticas efectivas para el manejo del SPW.

Si hay un consejo que la mayoría de nosotros daría a las familias con un niño recién diagnosticado de SPW, es que no crean todo lo que leen sobre el SPW. Con demasiada frecuencia, el panorama que se presenta es tan sombrío que puede abrumar a las familias hasta el punto de la desesperación. Si está en ese punto, ¡estamos aquí para decirle que **HAY ESPERANZA!** Esperamos que esta guía le conecte con recursos útiles, alivie algunos de sus temores sobre el futuro de su hijo y lo capacite a medida que va avanzando en este viaje.

—Susan Hedstrom

Directora Ejecutiva, Fundación para la Investigación sobre el Prader-Willi

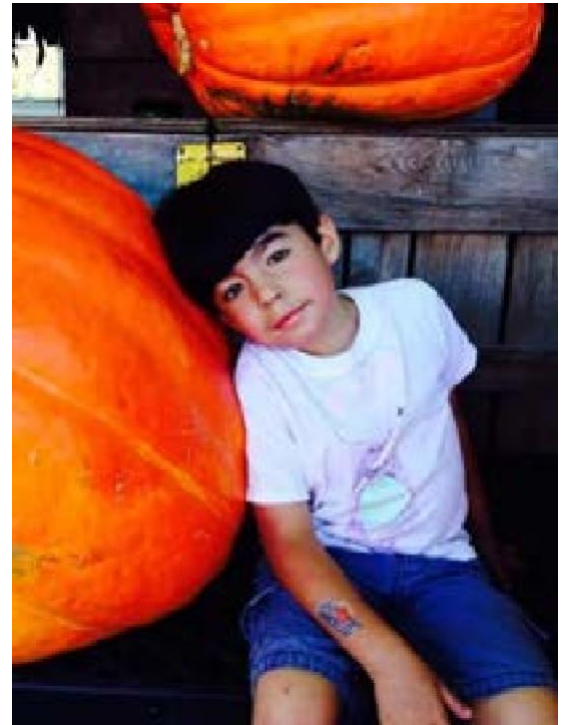
¿Qué es el Síndrome de Prader-Willi?

El síndrome de Prader-Willi (SPW) es un trastorno genético poco común que ocurre en aproximadamente uno de cada 15.000 nacimientos. Se da en hombres y en mujeres con la misma frecuencia y afecta a todas las razas y etnias. El SPW es el resultado de una anomalía del cromosoma 15 y es un hecho fortuito. *Nada de lo que hagan los padres antes de la concepción o durante el embarazo causa SPW.*

Al leer sobre los síntomas asociados con el SPW, es importante tener en cuenta que el espectro sintomatológico es muy amplio, y la mayoría de las personas no experimentan todos los síntomas posibles. Además, el grado de gravedad es también extenso. Es comprensible que los padres quieran saber en qué punto del espectro del SPW se ubicará su hijo, pero en el momento del diagnóstico no es posible anticipar qué manifestaciones ocurrirán en un individuo en particular, ni en qué grado. Sabemos que todos los niños con SPW se benefician de una intervención temprana, un entorno amoroso, una buena interacción social y un equipo médico informado y afectuoso.

Los bebés con SPW a menudo tienen un tono muscular bajo (hipotonía). Pueden tener un llanto débil y un reflejo de succión deficiente, y pueden estar adormilados. Estos niños generalmente no son capaces de mamar del pecho y pueden necesitar biberones especiales o alimentación por sonda. A medida que los bebés con SPW crecen, la fuerza y el tono muscular suelen mejorar. Se alcanzan los hitos motores, pero puede ser que tarden más que otros niños.

El apetito incontrolado (hiperfagia) y la tendencia a aumentar de peso con facilidad suelen empezar entre los 3 y los 8 años de edad, pero su inicio e intensidad son variables. Además, la tasa metabólica de las personas con SPW es más baja de lo normal. Mantener un peso saludable puede ser un desafío, pero se puede lograr si existen reglas consistentes sobre la alimentación y si la familia, los amigos y los maestros trabajan juntos para mantener un entorno alimentario saludable y controlado.



¿Qué es el Síndrome de Prader-Willi?, continuación

Hay una variedad de otras características clínicas que también pueden asociarse con el SPW. Estas personas suelen presentar desafíos cognitivos, con coeficientes intelectuales que van desde el rango normal-bajo hasta una discapacidad intelectual moderada, y aquellos que tienen un coeficiente intelectual normal suelen tener algunas dificultades de aprendizaje. Otros problemas clínicos pueden incluir déficit de hormona del crecimiento / estatura baja, escoliosis, alteraciones del sueño con somnolencia diurna excesiva, umbral de dolor alto, apraxia / dispraxia del habla e infertilidad. También pueden surgir desafíos en el comportamiento, como aumento de la ansiedad, síntomas obsesivo-compulsivos, pellizcarse la piel y dificultad para controlar las emociones. Los adultos con SPW tienen un mayor riesgo de tener problemas de salud mental.

Aunque los síntomas asociados con el SPW pueden ser abrumadores, hay muchas razones para mantenerse esperanzado. Actuar de manera proactiva para educarse sobre el SPW y establecer un buen ambiente ayudará a su hijo a desarrollarse. Además, la investigación ofrece nuevas posibilidades para eliminar los desafíos que presenta el SPW. Actualmente hay [nuevos fármacos en desarrollo](#) para el control del apetito en el SPW y la mayor parte de avances se han producido en los últimos años. También ha habido progresos recientes en tecnologías para manipular el ADN, que han llevado a la posibilidad de trabajar en estrategias genéticas para tratar el SPW a nivel molecular. Se están desarrollando y probando [medicamentos convencionales y dispositivos](#) para aliviar algunos de los aspectos más preocupantes del SPW, como la hipotonía, la hiperfagia y los problemas de conducta. La investigación nos ha brindado oportunidades y esperanzas para el futuro, y la cantidad de posibles nuevas terapias y el avance en la investigación son muy alentadores. Puede encontrar más información sobre los síntomas asociados al SPW en la página [“Sobre el Síndrome de Prader-Willi”](#) en la web de la FPWR.



Preguntas frecuentes

¿Qué tan común es el SPW?

El SPW ocurre en aproximadamente uno de cada 15.000 nacimientos. Aunque se considera un trastorno "raro", el síndrome de Prader-Willi es una de las causas más frecuentes de obesidad infantil grave. El SPW se puede dar en personas de ambos sexos y de todas las razas.

¿El SPW se hereda?

La mayoría de los casos de SPW ocurren al azar y generalmente no se asocian con un mayor riesgo de recurrencia en embarazos futuros. En el caso de una mutación de impronta, que es la forma más rara de SPW, éste puede reaparecer en la misma familia. En este caso, es necesario acudir a un genetista para consultar su situación particular e informarse sobre su riesgo de recurrencia.

¿Qué causa el SPW?

El SPW ocurre cuando falta la información de uno de los dos cromosomas 15, el que normalmente aporta el padre. Esto puede darse por tres motivos: (1) La mayoría de las veces, parte del cromosoma 15 que fue heredado del padre falta o se elimina en una región crítica. Esta pequeña deleción es la causa del SPW en aproximadamente el 70% de los casos y generalmente no es detectable con análisis genéticos de rutina como la amniocentesis. (2) Otro 30% de los casos ocurren cuando un individuo hereda dos cromosomas 15 de la madre y ninguno del padre. Este escenario se denomina disomía uniparental (DUP). (3) En un porcentaje muy pequeño de casos, una pequeña mutación genética en la región del Prader-Willi hace que el material genético en esa área esté inactivo. Esto se conoce como mutación de impronta.

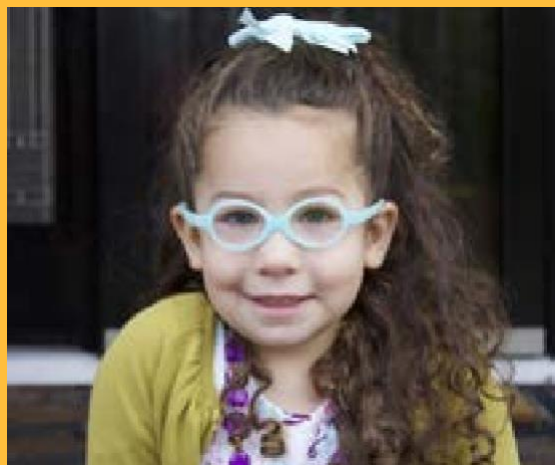
¿Cómo se diagnostica el SPW?

Un diagnóstico de sospecha de SPW se confirma con un análisis de sangre que busca las anomalías genéticas que son específicas de la enfermedad. Una prueba de metilación del ADN de la región crítica del SPW en el cromosoma 15 identifica todos los tipos de SPW y es la prueba de elección para el diagnóstico. La prueba FISH (hibridación in situ fluorescente) identifica la variante por deleción pero no diagnostica las otras formas de SPW. En los casos en que se sospeche una mutación de impronta, también se puede extraer sangre de los padres. Puede encontrar información sobre pruebas genéticas en [la web de FPWR](#).



“Zach tenía apenas 2 días cuando escuchamos por primera vez las palabras *síndrome de Prader-Willi*. Tuvimos médicos muy experimentados que pensaron que encajaba con el perfil de un recién nacido con SPW. Tardamos algo más de una semana en obtener los resultados que confirmaban lo que los médicos habían predicho. Fue difícil contárselo a nuestras familias, nunca olvidaré esos momentos. Tener un lugar para aprender en internet sobre el SPW y contactar con otros padres con quienes enviar correos electrónicos y conversar sobre nuestros hijos no tuvo precio en los primeros meses, cuando comenzamos nuestro viaje.”

—Lindsay Mattingly, mamá de Zach



“Ella tenía 4 semanas cuando recibimos su diagnóstico. Me sentí avergonzada, sola y asustada. Inmediatamente empezamos a buscar respuestas: ¿quién era el mejor médico para Ella? ¿Qué intervenciones debíamos empezar a poner en práctica? ¿Cómo podíamos ayudar a nuestra hija? En esta búsqueda encontramos la FPWR y una comunidad de personas que no solo nos dieron las respuestas que necesitábamos, sino también ESPERANZA”.

—Dana Capobianco, mamá de Ella

Preguntas frecuentes, continuación

¿Existen diferencias en la gravedad del SPW según el subtipo genético?

En este momento, no hay evidencia que demuestre que la gravedad del SPW esté relacionada con el subtipo genético.

¿En qué momento empieza la hiperfagia asociada al SPW?

Esto es muy variable, sin embargo, empiezan a presentar un mayor interés por la comida generalmente entre los 2 y los 8 años, y la hiperfagia suele empezar en algún momento entre los 8 años y la edad adulta.

¿El SPW tiene cura?

Actualmente, no hay cura para el SPW. Un diagnóstico temprano y una atención clínica óptima pueden mejorar la calidad de vida, y en la investigación está la esperanza de conseguir tratamientos más efectivos y, quizá, una cura. Así pues, hay muchas razones para ser optimistas. La FPWR está trabajando para acelerar el desarrollo de nuevas terapias para el SPW, aquí puede encontrar una lista de terapias en desarrollo: [http:// www.fpwr.org/therapeutics-in-development-for-pws/](http://www.fpwr.org/therapeutics-in-development-for-pws/)

¿Hay tratamientos disponibles para el SPW?

En múltiples estudios, se ha descubierto que la hormona del crecimiento humano (HCH) es beneficiosa para tratar el síndrome de Prader-Willi. En junio del 2000, la HCH fue aprobada oficialmente por la Administración de Medicamentos y Alimentos (FDA) en los Estados Unidos para su uso en niños con SPW. Estudios adicionales han demostrado resultados favorables en el desarrollo, el comportamiento y la capacidad intelectual. Además de la HCH, las intervenciones tempranas y el manejo cuidadoso de los síntomas pueden mejorar el desarrollo y disminuir los problemas clínicos.

¿Qué depara el futuro a las personas con SPW?

Las personas con SPW podrán lograr muchas de las cosas que conseguirán sus compañeros "normales": acabar la escuela, hacer actividades que les interesen, conseguir un empleo exitoso e incluso independizarse. Sin embargo, necesitan mucho apoyo de sus familias y de los proveedores de servicios escolares, laborales y residenciales para lograr estos objetivos y evitar la obesidad y las graves consecuencias para la salud que la acompañan.



Si hubiera sabido

Keegan Johnson

Si hubiera sabido que podría llegar a la cima.

Si hubiera sabido lo centrado que estaría en conseguir sus objetivos.

Si hubiera sabido lo competitivo que sería.

Si hubiera sabido lo feliz que sería Dante y toda la felicidad que traería a nuestra familia.

Si hubiera sabido lo encantador que sería.

Si hubiera conocido a Dante, podría haberme ahorrado mucha angustia y directamente empezar amándolo.

... pero supongo que ese es el desafío de la vida. La mayoría de las veces no lo "sabemos" hasta que es demasiado tarde. La clave, por tanto, es encontrar algo en lo que confiar.

Keegan Johnson

Presidente de la Junta de FPWR Canada y padre de Dante

Los padres responden a sus preguntas

Los padres citados en esta sección son antiguos miembros del Comité de Nuevos Padres de la FPWR.

¿Qué apariencia tendrá mi hijo?

Los niños con SPW son preciosos. Al principio, estaba muy triste al pensar que mi hijo "tendría cierta apariencia porque tiene un síndrome". Pues, ¡se parece mucho a su papá! Sí, hay ciertas características que están presentes que son el resultado del SPW, pero es tan increíblemente guapo que no nos molesta en lo más mínimo. Mi marido y yo hablamos a menudo de lo hermosos que son los niños con SPW. - *Lindsay Mattingly*

Cuando Cade era un bebé, solía ver "el SPW", pero a medida que ha pasado el tiempo, ha cambiado mucho y, aunque algunas características del síndrome todavía existen, muchas ya no están. ¡Se está convirtiendo en un chico tan dulce y tan lleno de vida! - *Maegan Richard*

Su hijo es hermoso y lo seguirá siendo a medida que crezca. Gracias a la terapia con hormona del crecimiento, nuestros niños se parecen a cualquier niño corriente. Personalmente, mi Giulianna se parece a la preciosa princesita que siempre soñé que sería. — *Carole Elkhall*

¿Podremos salir a cenar fuera en familia?

Seguimos yendo a comer fuera con la misma frecuencia que cualquier familia con dos niños pequeños (no muy a menudo), ¡pero solo porque a mí me gusta cocinar! Cuando salimos, siempre vamos a algún sitio con opciones saludables y alimentos integrales, como ensaladas o pollo y verduras a la parrilla. — *Jen Bender*

Siempre me pregunté cómo nos las arreglaríamos para salir a cenar y, bueno, sólo hay que ir preparados. Todavía vamos, y casi siempre hay algo que Cade puede comer... simplemente nos ajustamos a sus necesidades y todo va bien. Por el momento no nos ha resultado complicado. *Maegan Richard*

¡Sí! Elegimos restaurantes saludables y vamos preparados. Jayden no come cereales ni azúcar, por lo que elegimos opciones como una ensalada Cobb o pollo con verduras. ¡Normalmente llevamos con nosotros tomates y aguacate por si acaso! — *Susan Hedstrom*



Heather Osterman y Max



**Sarah Peden con
Lillian y Eric**



**Perla Mondriguez
con Evan, Andres y Emilio**

Los padres responden a sus preguntas, continuación

¿Podremos volver a viajar en familia?

¡Sí! Los padres de mi esposo viven a entre siete y ocho horas de distancia de nosotros y, por lo general, viajamos para verlos dos veces al año. ¡"La granja de Nana & Papa" es el lugar favorito de Zach en la tierra! También hemos estado de vacaciones en la playa todos los años desde que nació Zach. ¡Su primer viaje a la playa fue cuando tenía 9 meses! Ahora duerme con oxígeno debido a la apnea del sueño, pero esto no nos ha parado: metemos la máquina con nosotros en el coche y viajamos igual. Todavía no ha volado, pero estoy seguro de que en el futuro lo hará. - *Lindsay Mattingly*

Hemos llevado a Lillian de vacaciones muchas veces. Cuando era un bebé, viajamos con su monitor de apnea, suministros para la sonda de alimentación y el dispositivo de hormona de crecimiento. Volamos a Florida para visitar a la familia y a Arizona para ver el Gran Cañón. Ha estado en Disney World, Hilton Head Island, Washington D.C., St. Louis y varias vacaciones en la playa en la costa este. ¡Es una gran viajera! Incluso planeamos llevarla de viaje al oeste este verano para ver el Parque Nacional de Yellow Stone. En nuestra familia siempre nos ha gustado viajar y pensamos seguir haciéndolo. - *Sarah Peden*

¿Será inteligente mi hijo?

¡Zach es muy inteligente! Ciertamente en algunos aspectos tiene más dificultades, pero aprende bien para su edad. Aprendió todos los colores, números, letras y formas a una edad temprana. ¡Incluso sus terapeutas siempre han pensado que es un chico muy inteligente! Es muy sociable y cariñoso, lo que también hace sonreír a nuestros corazones. — *Lindsay Mattingly*

Leah es extremadamente inteligente. Tiene 22 meses, y ya sabe alrededor de 30 señas y también usa palabras. ¡Puede señalar imágenes en libros, hacer reír a la gente con su personalidad ingeniosa y tratar de manipular cosas como cualquier otro niño pequeño de dos años! Creo que la intervención temprana, un hogar rico en lenguaje y el amor fomentan la inteligencia en nuestros hijos. — *Jen Bender*

Su hijo será tan inteligente como le permita ser. Creo que si establecemos altos estándares, ellos siguen adelante... Cade ha demostrado muchas veces que esto es cierto.— *Maegan Richard*



Familia Johnson



Familia Unger



Familia Hammill

Primeros Pasos Tras el Diagnóstico

Puede ser que cuando recibió el diagnóstico de su hijo sintiera como si toda su vida pasara frente a usted, con una lista infinita de preocupaciones. Creamos una lista de sugerencias de "tareas pendientes" para los primeros meses / año para ayudarlo a abordar las prioridades inmediatas.

- 1. ¡Ame a su bebé!** Estimule el sistema sensorial de su bebé abrazándolo, balanceándolo, hablando y cantando con él, masajeándolo y despertándolo a intervalos regulares para alimentarlo. Nuestros bebés pueden dormir durante la mayor parte del día y la noche sin interrupciones, ¡no se limite a darles cariño sólo mientras están despiertos!
- 2. Estabilice la alimentación y el aumento de peso.** Considere trabajar con un equipo de profesionales, incluidos un logopeda y un nutricionista, que pueden brindarle valiosos consejos sobre técnicas y equipos de alimentación, como biberones y tetinas.
- 3. Inicie la terapia con hormona del crecimiento.** Hay evidencia de que existen beneficios significativos al comenzar con la hormona del crecimiento (HCH) lo antes posible. Empiece por pedir cita con un endocrinólogo que esté familiarizado con el síndrome de Prader-Willi y la terapia con hormona del crecimiento.
- 4. Implemente terapias de intervención temprana,** como terapia ocupacional, física y del habla.
- 5. Construya una red de apoyo con otros padres.** Pronto descubrirá lo acogedora, servicial y compasiva que es la familia Prader-Willi.

Celebramos los éxitos de los niños de los demás, nos apoyamos mutuamente en todos los desafíos y compartimos información entre nosotros sobre las mejores prácticas y tratamientos para ayudarnos a desarrollar el conocimiento colectivo sobre el mejor manejo del SPW.

- 6. Consulte a otros especialistas.** Dependiendo de las necesidades de su hijo, es posible que deba ser atendido por distintos especialistas, como un neumólogo, gastroenterólogo, otorrinolaringólogo, nutricionista, genetista o pediatra del desarrollo.



“Mi mantra en el SPW es “No recargues hoy los problemas del mañana”. Cuando empiezo a preocuparme por cómo será la vida de mi hijo dentro de cinco, diez, quince o veinticinco años, me recuerdo a mí misma que su futuro aún no está escrito. Que los problemas o complicaciones sobre las que he leído en internet pueden no suceder nunca. Que puedo tener un impacto positivo en su desarrollo coordinando diligentemente su atención médica, armándome a mí y a su equipo de médicos con la información más actualizada y ayudando a avanzar en la investigación, que es lo que puede desarrollar curas o tratamientos para las posibles consecuencias negativas de la enfermedad. Recordar que debo permanecer en el presente me ayuda a redirigir la energía a actividades productivas, centrarme en lo que se debe hacer ahora, afrontar lo desconocido con una perspectiva positiva y, lo más importante, disfrutar de mi hermoso bebé hoy y todos los días”. - Megan Catalfamo, mamá de Benjamin

Intervenciones tempranas

Las intervenciones tempranas deben comenzar en cuanto se realice el diagnóstico. La intervención temprana en niños menores de 3 años, en particular la fisioterapia, puede mejorar la fuerza muscular y fomentar el logro de los hitos del desarrollo. Se recomiendan terapias físicas, ocupacionales y del habla para bebés con SPW.

Se ha demostrado que el diagnóstico y las terapias tempranas pueden reducir la duración de la alimentación por sonda y prevenir la obesidad precoz en bebés con SPW.

Fisioterapia

La fisioterapia es útil para mejorar el equilibrio, la coordinación y la fuerza. Su fisioterapeuta trabajará con su hijo para mejorar sus habilidades motoras, como levantar la cabeza, sentarse, gatear y caminar.

Terapia Ocupacional

La terapia ocupacional ayuda principalmente en el desarrollo de la motricidad fina y el control de las manos. Los terapeutas ocupacionales también realizarán actividades para ayudar a la integración sensorial y pueden ofrecer ejercicios motores orales para mejorar la fuerza de succión.

Terapia del Lenguaje

La evaluación e intervención tempranas son fundamentales para el desarrollo de una comunicación funcional. Se recomienda encarecidamente a los padres que inicien la terapia oral-motora en la infancia para ayudar con la alimentación y la adquisición de las habilidades orales-motoras necesarias para balbucear y hablar. Si su hijo recibe el diagnóstico más tarde en la infancia, se debe realizar una evaluación del habla y el lenguaje tan pronto como se haga el diagnóstico. La Fundación Prader-Willi California ofrece un excelente [folleto sobre el habla y el SPW](#).

Terapia Nutricional

La terapia nutricional puede ayudarlo a desarrollar y ajustar un plan de alimentación para su hijo y es útil para monitorear su crecimiento. En estas visitas, un dietista o nutricionista le pesará y medirá la circunferencia de la cabeza y la longitud del cuerpo. Esto asegura que la misma persona calcule estas medidas mensualmente y que estos números se registren con precisión en la tabla de crecimiento de su hijo. Luego, estos datos pueden ser comunicados a su pediatra. Tener un registro preciso del crecimiento de su hijo es extremadamente importante cuando inicie la terapia con hormona del crecimiento. Un nutricionista o dietista con experiencia en el SPW también puede ayudarlo a establecer un plan de alimentación para asegurarse de que su hijo reciba las vitaminas y nutrientes necesarios para un desarrollo óptimo, al tiempo que considera sus necesidades calóricas específicas.



Intervenciones tempranas

Hipoterapia

La hipoterapia se suele recomendar a niños a partir de 2 años. Los movimientos rítmicos y repetitivos del caballo mejoran el tono muscular, el equilibrio, la postura, la coordinación, la fuerza, la flexibilidad y las habilidades cognitivas, y también generan respuestas similares al caminar y esenciales para ello. Además, adaptarse a los movimientos del caballo aumenta la integración sensorio-motora. Puede obtener más información en la web de la [Asociación Estadounidense de Hipoterapia](#).



Hidroterapia

Aunque hay pocos datos que respalden la implementación de la hidroterapia en las personas con SPW, a menudo se recomienda para fortalecer los músculos. La hidroterapia es especialmente beneficiosa para las personas que tienen dificultades con las actividades que requieren cargar peso. Sus beneficios incluyen la mejoría del tono y la fuerza muscular, la resistencia, la función cardiovascular, el equilibrio y la coordinación.



Masajes

La investigación avala que dar masajes a los niños es beneficioso para mejorar su circulación sanguínea, ayudar a la digestión, mejorar el desarrollo del sistema nervioso, estimular el desarrollo neurológico, aumentar el estado de alerta y mejorar la función inmunológica.

[Vea un vídeo demostrativo sobre cómo dar un masaje a su hijo aquí.](#)



Terapia con Hormona de Crecimiento



En múltiples estudios, se ha demostrado que la hormona del crecimiento humano (HCH) es beneficiosa para las personas con síndrome de Prader-Willi. En junio del 2000, la HCH fue aprobada oficialmente por la Administración de Medicamentos y Alimentos (FDA) en los Estados Unidos y otros países para su uso en pacientes con SPW.

La HGH es eficaz no solo para aumentar la altura, sino también para disminuir la grasa corporal, aumentar la masa muscular, mejorar la distribución del peso, aumentar la resistencia y aumentar la densidad mineral ósea. Además, algunos estudios sugieren efectos positivos en el desarrollo y el comportamiento.

Existe evidencia de que el tratamiento con HCH mejora el rendimiento cognitivo. Los niños que han estado tomando la hormona del crecimiento antes de los 4 años de edad muestran un aumento significativo en el coeficiente intelectual sobre el promedio histórico. Los adultos tratados con hormona del crecimiento han mostrado una mejora en la velocidad mental, la flexibilidad mental y el rendimiento motor.

Las pautas de consenso internacional para el uso de la hormona del crecimiento en el SPW se publicaron en 2011. Esta publicación se puede utilizar como una guía para el tratamiento con GH.

<https://www.fpwr.org/wp-content/uploads/2014/02/GHguidelinesJCEM2013.pdf>



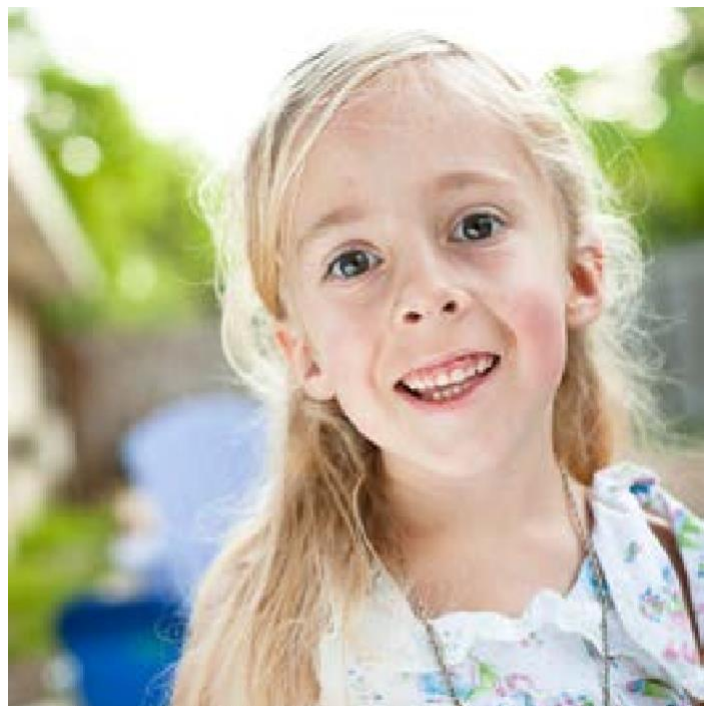
Vídeos relacionados

Presentaciones de la conferencia FPWR por la endocrinóloga Jennifer Miller:

[Dosificación de la hormona](#)

[Beneficios Cognitivos para los](#)

[Adultos](#)



Obtenga apoyo, involúcrese

A continuación, le presentamos algunas opciones para que obtenga y brinde apoyo en este viaje y para ayudar a promover la investigación, la concienciación y la recaudación de fondos para el SPW, cuando sienta que es el momento adecuado para usted:

Facebook

Las familias con un miembro con SPW usan nuestras páginas patrocinadas para conectar entre ellas, hacer nuevos amigos e intercambiar apoyo. Visita y dale me gusta a las páginas de Facebook de [FPWR](#) y [One SMALL Step](#) para conocernos.

Conferencias

La FPWR organiza una [conferencia anual](#) donde hablamos sobre las últimas investigaciones en el SPW, aprendemos cómo ser defensores efectivos de nuestros seres queridos y nos conectamos entre nosotros para obtener apoyo.

Voluntariado

Los voluntarios de la FPWR ayudan con la planificación de conferencias y la recaudación de fondos, se conectan con otras familias a través de las redes sociales y ayudan a promover la investigación, la financiación, la concienciación y el apoyo legislativo del SPW. [Visita nuestra página web para obtener más información sobre cómo participar.](#)



“Nuestra hija fue diagnosticada de SPW con sólo 7 semanas de vida. Cuando tenía 4 meses, nuestra familia tomó la decisión de organizar un evento de *One SMALL Step*. Esta decisión fue una inversión por el futuro de nuestra hija y nos ayudó a sanar como familia. Educar, defender, celebrar y empoderar... esto es lo que significa *One Small STEP for PWS* para nosotros. Nos sentimos honrados por el gran amor y apoyo de nuestra comunidad, ¡y estamos ansiosos por organizar nuestro próximo evento!” - *David, Gwyn, y Ellie Spearman*



Recursos Adicionales

Fundación para la Investigación sobre el Prader-Willi (FPWR)

www.fpwr.org

www.fpwr.ca



Otras Organizaciones sobre el SPW

[PWSA-USA](#)—Organización de Soporte para el SPW

[IPWSO](#)—Organización Internacional de SPW

Artículos

[Revisión de salud para niños con síndrome de Prader-Willi.](#)

[Fases Nutricionales en el Síndrome de Prader-Willi](#)

[Pautas para la Administración de Hormona de Crecimiento.](#)



Recursos de la FPWR:

www.fpwr.org/resources

Canal de Youtube de la FPWR

https://www.youtube.com/channel/UCID_ri5GTYpJVpNtzvuK4CA



La Fundación para la Investigación sobre el Prader-Willi (FPWR) fue establecida en 2003 por un pequeño grupo de padres que vieron la necesidad de fomentar la investigación para ayudar a sus hijos con síndrome de Prader-Willi a llevar vidas más saludables y satisfactorias. Hoy, la FPWR está compuesta por cientos de padres, familiares, investigadores y otras personas interesadas en abordar los muchos problemas relacionados con el SPW, incluida la obesidad infantil, el retraso en el desarrollo, los trastornos psiquiátricos y los trastornos del espectro autista.

No nos dedicamos únicamente a esperar y desear nuevos tratamientos y una cura para el síndrome de Prader-Willi, sino que nos ocupamos activamente de hacer algo al respecto. La Fundación para la Investigación Prader-Willi se estableció con un objetivo en mente: eliminar los desafíos del síndrome de Prader-Willi mediante el avance de la investigación y el desarrollo terapéutico.

Estamos enfocados exclusivamente en la investigación y el desarrollo de nuevas terapias. Nuestra devoción por encontrar nuevas formas de tratamiento y, en última instancia, una cura, es lo que nos impulsa.

[¡Manténgase en contacto! Suscríbese a nuestro blog.](#)



Foundation for Prader-Willi Research

340 S Lemon Ave #3620

Walnut, CA 91789

888-322-5487

Los siguientes términos y condiciones aparecen en el sitio web desde el que se descargó este documento y se aplican al contenido de este documento: [Términos y condiciones](#)