

Cuando el Alimento es Mortal

Escrito por: Janalee Heinemann MSW, PWSA (USA) Directora de Investigaciones y Asuntos Médicos
A como escribo esto, estoy trabajando para la recaudación de dinero para poder pagar el funeral de una niña de nueve años de edad con el Síndrome Prader-Willy (PW), recordándome una vez más que el Síndrome Prader-Willi continua siendo un apetito mortal. Aún cuando, muchos de nuestros niños y adultos, quienes actualmente, padecen del Síndrome Prader-Willi (PWS) son delgados debido a un diagnóstico temprano, la educación hacia los padres y otros proveedores de cuidado, junto con la hormona de crecimiento, no quiero que nos hagan sentir muy satisfechos.

Mientras que en los días festivos, normalmente, se requiere extra vigilancia , es esencial que durante todo el año haya una vigilancia cuidadosa todos los días. Las llamadas que he recibido recientemente solicitando ayuda en nuestro programa de crisis incluye: una niña, 4 años de edad, 120 libras; una niña, 5 años de edad, 117 libras; un niño, 9 años de edad, 126 libras; una niña, 13 años de edad, 254 libras; un niño, 11 años de edad, 220 libras; un adolescente, 326 libras; un hombre, 24 años de edad, 550 libras- y la lista va en aumento.

Estudiando las 163 muertes del Síndrome Prader-Willi que se encuentran en nuestra base de información acerca del **Estudio de la Muerte del PWSA (USA)**, Dr. Stevenson escribió: “concerniente a las muertes relacionadas con obesidad, descartando todos los casos pediátricos y casos donde la causa de muerte fue desconocida o claramente no relacionada con la obesidad (accidents, asfixia, etc.- no obstante algunos de ellos puedan que tengan algún componente relacionado con la obesidad), al morir, el peso promedio de estos individuos fue de 257 libras.” Aparte de esto, las personas con el Síndrome Prader-Willi siguen estando en un gran riesgo de obesidad, la obesidad los pone en un riesgo de muerte debido a las complicaciones de relacionadas con la obesidad. En separados reportes internacionales acerca de la muerte por el Síndrome Prader-Willi una larga proporción (la mitad o mas de la mitad) estuvieron relacionados con enfermedades respiratorias o cardio-respiratorias.

Dr. Linda Gourash, (Asociación de Pittsburg) en la presentación de su afiche reporta, **Presentación Clínica de la Hipoventilación por la Obesidad y falla del lado derecho del corazón en el Síndrome Prader-Willi**, “no es sino el panorama clínico familiar de escasa respiración, reducción de actividad física, inchazón de la pierna eventualmente se van notando en personas obesas con el Síndrome Prader-Willi debido a la hipoventilación mientras duermen, conduciendo, eventualmente, a la falla respiratoria con o sin la falla del lado derecho del corazón. El comienzo pueda que sea rápido o despacio pero es siempre insidioso, lo cual es, inicialmente no identificado.”

La Mortalidad del Síndrome Prader-Willi en El Nuevo Sur de Wales (publicado in Am J Ment Retard. Mayo 2006), los autores del estudio puntualizan que: “El síndrome Prader-Willi es un factor sustancial del riesgo de muerte, con respecto al riesgo relacionado con la discapacidad intelectual por sí sola. Aquellos con el Síndrome Prader-Willi poseen una de las más altas tasas de mortalidad más que aquellos con discapacidad intelectual en general. Ellos tienen una tasa de mortalidad mucho más alta en comparación con el grupo con casos mínimos o al límite de una discapacidad intelectual. El patrón de muerte en aquellos con el Síndrome Prader-Willi sugiere que la obesidad como enfermedad relacionada es probablemente el mayor factor de riesgo. El control del consumo de calorías es verdaderamente un asunto de vida y muerte para las personas con este síndrome.” Por favor recuerde, y recuérdelos a sus familiares y personal escolar , al introducir a su hijo (a) con el Síndrome Prader-Willi, que el amor durante días festivos, puede llevar a amar a su niño (a) a la muerte.