

# Acompañamiento terapéutico en el Síndrome de Prader Willi: área kinesiológica.

Gerónimo A, Quiero G, Cabrera P, Capeluto T, Chapay G, Del Turco M, Fernández G, Lajmanovich N, Iorini C, Juárez A, Morinico M, Parma J, Pérez L & Stegmann J

Fundación SPINE Socio.Psico.Inmuno.Neuro.Endocrinología alejandro.geronimo@hotmail.com.ar

## Introducción

La problemática de las Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) representa un gran interés para la salud pública a nivel mundial.

La fundación SPINE cuenta con una gran experiencia en el abordaje interdisciplinario (Clínica Médica, Terapia Ocupacional, Kinesiológica, Fisiatría, Nutrición, Fonoaudiología, Psicopedagogía, Psicología, Psiquiatría) del Síndrome de Prader Willi (SPW), una condición poco frecuente que afecta a 1 de cada 15.000 nacidos vivos.

Entre sus manifestaciones clínicas pueden destacarse Hipotonía neonatal severa, Obesidad mórbida, Baja talla. Estas características del síndrome conllevan a futuros desórdenes estructurales, es decir alteraciones de la postura y biomecánica del aparato locomotor (pie plano, genu valgo, escoliosis, cifosis, entre otros). Esto la convierte en una condición de difícil manejo para el equipo de salud tratante, el mismo paciente, y sus familiares (Butler, Manzardo, & Forster, 2016; Goldstone, Holland, Hauffa, Hokken-Koelega & Tauber, 2008).

El presente proyecto, que cuenta con el apoyo financiero de la Dirección General Fortalecimiento de la Sociedad Civil del Ministerio de Desarrollo Humano y Hábitat de la Ciudad, busca estudiar el impacto del Acompañante Terapéutico (AT) en el tratamiento kinésico de pacientes con SPW.

## Objetivos

Analizar las mejoras en la motricidad gruesa y la coordinación motora según si los pacientes con SPW tienen o no AT.

## Metodología

El diseño de estudio es descriptivo-longitudinal, buscando una comparación de grupos.

El muestreo fue intencional, todos los casos son pacientes de la Fundación SPINE.

Los datos fueron ingresados y procesados en el SPSS-21.

Los cambios en la motricidad gruesa y la coordinación motora fueron medidos luego de un período de seis meses.

## Muestra

La muestra total fue de 13 pacientes con diagnóstico de SPW, 76.9% varones y 23.1% mujeres, con una edad promedio de 28.40 DE=6.74 (Rango entre 14.61 y 37.42 años).

El 53.8% tiene Acompañante Terapéutico y el 46.2% no.

## Resultados

Se han registrado mayores mejorías en la motricidad gruesa de los pacientes del grupo con AT (n=4).

Algo similar ocurre con la coordinación motora, se registraron mejoras en más pacientes del grupo con AT (n=6) respecto del grupo sin AT (n=2).

## Conclusiones

Los pacientes con SPW, responden adecuadamente al tratamiento kinésico.

Los cambios en motricidad gruesa y coordinación motora son mayores en el grupo de pacientes que tiene AT.

La Fundación SPINE se encuentra desarrollando en la actualidad un cuadernillo de rehabilitación psico-física que incluye actividades del área de kinesiológica, fonoaudiología, estimulación cognitiva y terapia ocupacional.

Este cuadernillo fue diseñado para fortalecer los objetivos del tratamiento interdisciplinario, con actividades a realizarse de manera domiciliaria. La figura del AT puede cumplir un rol central en esta tarea. Los resultados de estas futuras intervenciones serán objeto de estudio de nuevas investigaciones.



Fundación  
**SPINE**

Socio.Psico.Inmuno.Neuro.Endocrinología

Tratamiento e  
Investigación de  
Enfermedades  
Poco Frecuentes

- Bibliografía
- Butler, M., Manzardo, A., & Forster, J. (2016). Prader-Willi syndrome: clinical genetics and diagnostic aspects with treatment approaches. *Current pediatric reviews*, 12(2), 136-166.
- Goldstone, A. P., Holland, A. J., Hauffa, B. P., Hokken-Koelega, A. C., & Tauber, M. (2008). Recommendations for the diagnosis and management of Prader-Willi syndrome. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 93(11), 4183-4197.