

Acompañamiento terapéutico en el Síndrome de Prader Willi: área nutrición.

Pedemonti B, Ceccomancini R, 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 bpedemonti@gmail.com

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, Kinesiología, Fisiatría, Nutrición, Fonoaudiología, Psicopedagogía, Psicología, Psiquiatría) del Síndrome de Prader Willi (SPW), una condición poco frecuente que afecta a uno de cada 15.000 nacidos vivos.

Desde una mirada nutricional, se caracteriza por una hipotonía generalizada con subsiguiente descenso de actividad, una tasa metabólica basal disminuida, talla baja, anomalías en el mecanismo de la saciedad, hiperfagia (apetito descontrolado), y compulsividad con la comida, entre otras.

La falta de un plan alimentario y de actividad física predisponen al desarrollo de sobrepeso u obesidad. Estas características la convierten en una condición de difícil manejo para el equipo de salud tratante, el mismo paciente, y sus familiares. 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 AT en el tratamiento nutricional de pacientes con SPW.

Objetivos

Analizar si existen diferencias en la evolución del diagnóstico nutricional, considerando si los pacientes con SPW tienen Acompañante Terapéutico o no.

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.

Se realizó un cálculo del BMI (OMS 2004, 2007) tomando las medidas antropométricas correspondientes de peso y talla, al inicio de tratamiento, en el mes de abril y en el mes de septiembre.

Muestra

La muestra total fue de 13 pacientes con diagnóstico de SPW, 76.9% Hombres 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

Los pacientes con SPW que realizan un tratamiento nutricional logran un descenso de peso significativo que llega a modificar su diagnóstico nutricional (BMI). Estas mejoras son más notorias en el grupo de pacientes con AT.

Análisis de BMI en pacientes diagnosticados con SPW sin Acompañante Terapéutico

Diagnóstico BMI al inicio del tratamiento	0% normopeso 16.7% sobrepeso 16.7% obesidad-I 0% obesidad-II 66.7% obesidad-III	83.3% obesidad 16.7% sobrepeso
Diagnóstico BMI Abril	0% normopeso 20% sobrepeso 20% obesidad-I 20% obesidad-II 40% obesidad-III	80% obesidad 20% sobrepeso
Diagnóstico BMI Septiembre	0% normopeso 16.7% sobrepeso 33.3% obesidad-I 16.7% obesidad-II 33.3% obesidad-III	83.3% obesidad 16.7% sobrepeso

Análisis de BMI en pacientes diagnosticados con SPW que tienen Acompañante Terapéutico

Diagnóstico BMI al inicio del tratamiento	14.3% normopeso 14.3% sobrepeso 14.3% obesidad-I 14.3% obesidad-II 42.9% obesidad-III	83.3% obesidad 16.7% sobrepeso
Diagnóstico BMI Abril	14.3% normopeso 42.9% sobrepeso 28.6% obesidad-I 0% obesidad-II 14.3% obesidad-III	50% obesidad 50% sobrepeso
Diagnóstico BMI Septiembre	14.3% normopeso 57.1% sobrepeso 14.3% obesidad-I 0% obesidad-II 14.3% obesidad-III	33.3% obesidad 66.6% sobrepeso

Conclusiones

Los pacientes con SPW responden adecuadamente al tratamiento nutricional que forma parte del abordaje interdisciplinario de la Fundación SPINE.

Los cambios en el BMI son mayores en el grupo de pacientes que tiene AT.



Fundación
SPINE

Socio.Psico.Inmuno.Neuro.Endocrinología

Tratamiento e
Investigación de
Enfermedades
Poco Frecuentes

- Bibliografía
- Griggs, J. L., Sinnayah, P., & Mathai, M. L. (2015). Prader-Willi syndrome: From genetics to behaviour, with special focus on appetite treatments. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 59, 155-172.
- Miller, J. L., Lynn, C. H., Driscoll, D. C., Goldstone, A. P., Gold, J. A., Kimonis, V., ... & Driscoll, D. J. (2011). Nutritional phases in Prader-Willi syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 155(5), 1040-1049.
- Comité Nacional de Crecimiento y Desarrollo. (2013). Guía para la evaluación del crecimiento físico. Buenos Aires: Sociedad Argentina de Pediatría.
- OMS (2006). BMI classification. Global Database on Body Mass Index. Recuperado de: http://apps.who.int/bmi/index.jsp?introPage=intro_3.html.