

Spettacolo di beneficenza al nOVOvillage

## **Sindrome di Prader Willi**

La sindrome di Prader Willi è un difetto genetico, presente fin dalla nascita, le cui cause per il momento sono sconosciute.

I neonati, a causa di uno scarso tono muscolare (ipotonia), generalmente si nutrono e succhiano con difficoltà e spesso devono essere alimentati con biberon speciali o sonde. Riescono a stare seduti, strisciare e camminare più tardi dei loro coetanei. Tra i 2 o 4 anni molti di loro sviluppano un appetito insaziabile che può degenerare in un'obesità eccessiva se non viene subito controllata. Questo appetito, accompagnato da un facile aumento di peso, problemi di comportamento e temperamento testardo e irascibile sono i maggiori problemi associabili alla sindrome.

La SPW (Sindrome di Prader Willi) è una malattia che colpisce un bambino ogni 15.000 nati; è, quindi, una malattia abbastanza rara, ma non per questo da nascondere o tacere.

Il bambino affetto dalla sindrome è privo del senso di sazietà, a causa di un'anomalia nel centro che controlla questo stimolo nel cervello. Allo stesso tempo, la malattia è causa di una disfunzione nel metabolismo, che riduce notevolmente la capacità dell'organismo di bruciare le calorie nutrienti assunti con l'alimentazione.

L'associazione di mancato stimolo della sazietà e il ridotto metabolismo di grassi e calorie, spingono il bambino a raggiungere un peso corporeo eccessivamente elevato, fino a raggiungere persino i 200-300 kg di peso. E' necessaria, quindi, un'informazione continua e capillare sull' esistenza di questa malattia, permettendo una diagnosi precoce e un' assistenza continua.

Le famiglie dei malati, inoltre, dovrebbero collaborare con la Federazione delle associazioni dei soggetti con Sindrome di Prader Willi e loro familiari dove possono trovare consigli, informazioni e indicazioni sui centri medici cui fare riferimento.

E' importante ricordare, inoltre, l' esistenza di un'efficiente struttura internazionale ([www.ipwso.org](http://www.ipwso.org)), che lega tutte le associazioni nel mondo, informandole di continuo sugli sviluppi delle terapie e della ricerca scientifica.