

## PRESENTACIÓN

La aparición de esta guía que ahora presentamos supone una novedad en el campo editorial cuya importancia no debe pasar desapercibida. Se trata del primer manual sobre el Síndrome de Prader-Willi (SPW) en lengua española, el cual cubre las necesidades de información hasta ahora no atendidas.

No se trata en este caso de una mera compilación de artículos anteriores, sino de un sólido y completo compendio de materiales originales, actualizados y contrastados, que abarcan todas las áreas de interés en relación con el SPW.

Con la publicación de esta guía se inicia una andadura fundamental para la difusión de información sobre este síndrome, hasta ahora tan desconocido. Los autores pretenden cubrir con él una doble vertiente de recepción: por la solidez y precisión de los datos aportados constituirá un buen apoyo para los profesionales; con su lenguaje asequible y su detenimiento en los detalles cotidianos se convierte en un libro de fácil lectura y aplicación para las familias que cuentan entre sus miembros con un afectado.

Con todo y con esto, al realizar este estudio se han encontrado una serie de limitaciones que describimos a continuación:

— Por un lado, la falta de muestras significativas que aporten datos sobre los primeros meses de vida (1-18 meses) de los bebés con SPW, lo cual imposibilita de momento la elaboración de un calendario evolutivo completo.

— Existe, por otra parte, una considerable asistemización a la hora de aplicar los métodos educativos que mejor potencien su aprendizaje. Esto se debe fundamentalmente al aislamiento de los individuos con SPW en los colegios en que son integrados. Es difícil encontrar un número suficiente de niños escolarizados en un mismo centro, de manera que exista la posibilidad de un estudio significativo sobre los métodos de educación con ellos empleados.

— Por último, los estudios realizados sobre la hormona de crecimiento no han aportado hasta ahora datos concluyentes, lo cual hace de este punto de estudio un tema controvertido.

Los estudios sobre el SPW siguen adelante, y a ellos se abre ahora una serie de caminos con resultados esperanzadores, como son, los primeros estudios neuroanatómicos

sobre cerebros, la comprensión de las alteraciones genéticas responsables del síndrome, el tratamiento con hormona de crecimiento, y la descripción comparativa de los fenotipos psicológicos y conductuales según el tipo de alteración génica.

Esperamos que la publicación que ahora se presenta sirva de forma efectiva para ayudar a profesionales y familiares en la comprensión de este síndrome tan complejo. Y que a este paso sigan muchos más.

Madrid, diciembre 1999.

*DIRECCIÓN GENERAL DEL IMSERSO*