

PRÓLOGO

Este libro que presentamos viene a llenar un hueco importante en el mundo de la discapacidad, pues se ocupa de una parcela poco estudiada hasta ahora, como es la del síndrome de Prader-Willi, que, gracias al esfuerzo de los autores y a la colaboración del IMSERSO como patrocinador de la edición, va a ser mejor conocido a partir de ahora por los profesionales y por las personas interesadas en los temas sobre discapacidad, y va a suponer una herramienta muy útil para ellos y para las familias de los afectados.

La Asociación Española para el Síndrome de Prader-Willi es la impulsora de este trabajo, que se incluye dentro de sus objetivos de carácter científico-asistenciales, pues se trata de una entidad benéfica cuya misión consiste en producir vida de calidad para los dos mil afectados españoles, prestándoles servicios específicos de proximidad.

Estamos ante un completo manual que pretende dar a conocer a padres y madres, a familiares cercanos y a los profesionales una serie de criterios vinculados a la aparición y a la evolución de este síndrome, que va a servir para afrontar la convivencia con los afectados, propiciando una vida de relación, apoyo y de ayuda mutua.

Hasta los años 50, cualquier niño que naciera con el Síndrome de Prader-Willi tenía muy pocas posibilidades de sobrevivir. Sin embargo, en las últimas décadas se diagnostica este síndrome cada vez más temprano y de forma más correcta, lo que, con el tratamiento adecuado, permite aumentar la calidad de vida de los niños y las niñas que han de vivir con el síndrome.

El Síndrome de Prader-Willi es un trastorno o alteración congénita que no tiene relación con el sexo, con la raza o con las condiciones de vida. Tiene relación con el cromosoma 15, que afecta fundamentalmente al sistema nervioso central, y se caracteriza generalmente por una hipotonía muscular, por problemas en la alimentación, por un desarrollo mental bajo, obesidad y baja estatura.

Teniendo en cuenta la amplitud de temas que se interrelacionan en el estudio y tratamiento de este síndrome, el libro ha recogido a lo largo de sus XVIII capítulos y sus anexos finales todas las materias que le afectan de manera fundamental, lo que supone un ingente esfuerzo de síntesis y análisis en cada una de las disciplinas.

Me gustaría resaltar especialmente algunos aspectos de este trabajo. Así, destacaría el tratamiento que se da a los temas sobre rehabilitación, tanto desde el punto de vista

médico como en lo concerniente a las medidas sociales, educativas y profesionales destinadas a restituir a los pacientes en la mayor capacidad y autonomía posibles.

También quisiera señalar la importancia del capítulo dedicado a la salud, pues marca una serie de pautas que van a servir de fuente de información para los pediatras, los nutricionistas, los psicólogos, los cuidadores y los familiares, ya que recoge expertas opiniones de buenos profesionales en un tema en el que todavía hay pocos estudios publicados.

Tampoco quiero dejar de destacar el capítulo dedicado a la familia, institución que considero crucial para el apoyo de cualquier tipo de discapacidad, y en especial en este caso, en el que los familiares van a necesitar buenos consejos profesionales para poder adaptarse a la nueva situación que se crea con la presencia de un miembro que padece del síndrome de Prader-Willi.

También es de gran ayuda la información que se facilita sobre las actuales estructuras en el área de bienestar social, detallando las prestaciones que, dentro del sistema de servicios sociales, se ponen a disposición de los afectados y sus familiares. Así, se hace un repaso de la normativa sobre la materia comenzando por la LISMI, ley que ha venido a servir de garante, desde el año 1982, de los derechos sociales de los minusválidos, recogiendo también en el libro la regulación actual, los derechos y prestaciones que posibilita la declaración legal de minusvalía.

Muy destacable también es el esfuerzo que han hecho los autores por recoger aspectos legales fundamentales que afectan a los derechos individuales de los afectados, como es todo lo referente a la declaración de incapacitación y su procedimiento, las consecuencias que acarrea y las funciones tutelares que sirven para salvaguardar a las personas incapacitadas.

Por último, reseñar el tema dedicado a los grupos de ayuda mutua que de manera informal prestan servicios tanto dentro de la familia, como en el vecindario o en la comunidad, y que aportan sin lugar a dudas un gran beneficio que resulta complementario del sistema de servicios sociales y sanitarios.

Para terminar, sólo me queda felicitar a los autores y a los promotores de este trabajo y destacar la importancia de esta Guía que publicamos, que es obra del esfuerzo de un grupo de profesionales, de padres y de madres de afectados y de miembros de la Asociación Española del Síndrome de Prader-Willi, que en base a sus conocimientos y experiencia han pretendido exponer su trabajo diario y su sufrimiento también, para que sirva de apoyo a cuantos familiares y allegados se enfrenten a este problema.

Amalia Gómez Gómez
Secretaria General de Asuntos Sociales