

**NOTA IMPORTANTE:**

Debido a la confusión causada entre los términos de dietista, nutricionista y endocrinólogo, queremos aclarar que: los portavoces de esta nota de prensa son médicos especialistas en Endocrinología y Nutrición (endocrinólogos).

## Los endocrinos, unidos para registrar a pacientes con síndrome de Prader-Willi y mejorar su calidad de vida

- Se trata de un trastorno genético poco común, siendo la prevalencia de 1 por cada 15.000 nacidos
- Provoca disminución del tono y de la fuerza muscular, bajos niveles de hormona de crecimiento y de hormonas sexuales y una sensación constante de hambre. La parte del cerebro que controla la saciedad o el hambre no funciona correctamente
- Casi el 100% de los pacientes adultos con síndrome de Prader-Willi tienen obesidad y, además, la mayoría, el 80%, tienen obesidad grave
- Las causas de muerte principales son respiratorias, por una infección e insuficiencia respiratoria o un tromboembolismo pulmonar o por asfixia por ingesta excesiva de comida

**Madrid, 8 de julio de 2021.-** Con el objetivo prioritario de prestar mejor atención a las personas con síndrome de Prader-Willi, **la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN)** desde su grupo de Obesidad, en colaboración con la **Sociedad Española para el Estudio de la Obesidad (SEEDO)** y la **Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP)**, están participando en la elaboración de un registro de estos pacientes para futuros proyectos de investigación multicéntricos y para ampliar su participación en ensayos clínicos.

Como alerta la **Dra. Assumpta Caixàs**, endocrinóloga de la **Corporació Sanitària Parc Taulí** y miembro del grupo de Obesidad de la **SEEN (GOSEEN)** y coordinadora del grupo de trabajo de Síndrome de Prader-Willi de la **SEEDO**, falta mucha concienciación para el abordaje de este síndrome. *“Los profesionales de Pediatría cada vez están más concienciados y piensan en la posibilidad de este diagnóstico cuando nace un niño con hipotonía. La prevalencia es de 1 por cada 15.000 nacidos vivos. También hay consciencia de que el abordaje debe ser precoz. No obstante, cuando se hacen adultos y necesitan hacer el paso al equipo de adultos, nos encontramos que no hay conocimiento o disponibilidad por parte de muchos servicios de Endocrinología y Nutrición, y a veces son seguidos únicamente por el médico de cabecera, internistas o psiquiatras si su trastorno predominante es el mal comportamiento”.*

El síndrome de Prader-Willi es un trastorno genético poco común. Provoca disminución de la fuerza muscular, bajos niveles de hormona de crecimiento y de hormonas sexuales y una sensación constante de hambre. El abordaje de estos pacientes, por tanto, debe ser multidisciplinar y por un equipo experto. Las especialidades que deben abarcar este equipo son: Genética, tanto clínica como de laboratorio; Pediatría, Neuropediatría, Endocrinología y Nutrición, Psiquiatría y Psicología, Neumología, Ginecología, Urología, Traumatología, Oftalmología y Odontología.

*“La idea del registro de estos pacientes es contar, por una parte, con endocrinos pediátricos que visitan habitualmente a niños y niñas con este síndrome de distintos hospitales de todo el país para que, por otra parte, hagan tándem con un endocrinólogo de la misma comunidad autónoma, para poder hacer el traspaso correctamente y que así ningún paciente adulto se quede sin un equipo de referencia”, explica la especialista Caixàs.*

Ahora mismo en España no existe un centro de referencia oficial (CSUR) para esta patología, pero en Cataluña han creado la “Xarxa d’Unitats d’Expertesa Clínica” para enfermedades cognitivo-conductuales, entre ellas el síndrome de Prader-Willi. *“La forman los hospitales Sant Joan de Déu, Vall d’Hebron y Parc Taulí y funcionamos muy bien”, asegura la Dra. Caixàs. “La idea es hacer algo parecido en otras comunidades autónomas. El registro trataría de recoger los datos de los pacientes que se visitan en estos centros de referencia o de competencia y así en un futuro diseñar algún estudio conjunto”.*

En otras comunidades de España hay centros hospitalarios que ofrecen un abordaje multidisciplinar organizado y coordinado en endocrinología pediátrica, que engloba la asistencia de diferentes especialidades pediátricas y una transición planificada al servicio de endocrinología.

Ya existen varios ensayos clínicos con distintos fármacos en marcha y, en opinión de la Dra. Caixàs, si ya funcionara este registro o red sería más fácil indicar a las compañías farmacéuticas dónde se visitan estos pacientes y abrir un centro participante. *“En nuestro caso han venido a Sabadell a participar en ensayos clínicos pacientes de toda España. Si conseguimos los tándems endocrino pediátrico y endocrino adultos, los pacientes estarán agrupados en un mismo centro o centros cercanos dentro de una misma comunidad y no tendrán que desplazarse”, razona.*

### **La obesidad, común denominador en los pacientes con síndrome de Prader-Willi**

La parte del cerebro que controla la saciedad o el hambre no funciona como debe en las personas con este síndrome. Ellos comen de manera excesiva y la obesidad está presente en casi el 100% de estos pacientes y, además, el tipo de obesidad en el 80% es grave, es decir, grado II con comorbilidades asociadas o grado III. La Dra. Caixàs explica que por IMC estaría indicada la cirugía bariátrica, pero no se aconseja ya que el problema de estos pacientes está en su cerebro y, a pesar de poner una barrera en el estómago, el cerebro sigue deseando comida y puede ser peligroso si realizan algún atracón después de haber operado el estómago. *“El tratamiento endocrinológico de estos pacientes consiste en dieta y ejercicio físico (de momento no existe un fármaco específico para controlar el hambre o la obesidad), sustitución con hormona de crecimiento en edades tempranas (a partir de los 2 años o incluso antes) y posteriormente continuar con dosis de adulto, sustitución con hormonas sexuales a partir de la pubertad, tratamiento con calcio y vitamina D para evitar la osteoporosis, y si aparece diabetes mellitus tipo 2, tratamiento con fármacos neutros o que favorezcan la pérdida de peso”.*

Aunque la expectativa de vida de estos pacientes es cada vez superior, siendo actualmente frecuente llegar a los 55-60 años, las principales causas de muerte son respiratorias, por una infección e insuficiencia respiratoria o un tromboembolismo pulmonar o por asfixia por ingesta excesiva de alimentos. También se empiezan a ver también algunas muertes por cáncer asociados a la obesidad.

### **Sobre SEEN**

La Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN) es una sociedad científica compuesta por Endocrinólogos, Bioquímicos, Biólogos y otros especialistas que trabajan en el campo de la Endocrinología, Diabetes, Nutrición y Metabolismo, para profundizar en su conocimiento y difundirlo.

En la actualidad, la SEEN está formada por 1.950 miembros, todos ellos implicados en el estudio de las hormonas, el metabolismo y la nutrición. Está reconocida como una Sociedad Científica de referencia en estas áreas temáticas entre cuyos objetivos se encuentra la generación de nuevos conocimientos y su traslado a la atención clínica que conlleve mejoras en el diagnóstico y el tratamiento de aquellos pacientes con enfermedades endocrinológicas y/o nutricionales.

### **Acerca de SEEDO**

Es una sociedad científica en crecimiento, que consta ya de más de 900 socios de diferentes disciplinas, todas ellas relacionadas con la obesidad. Es de carácter traslacional y altamente implicada, en el ámbito nacional e internacional (sobre todo de Iberoamérica), en iniciativas de prevención y tratamiento de las enfermedades metabólicas, especialmente de la obesidad, objetivo prioritario de los programas de salud pública por su alta prevalencia en todo el mundo desarrollado. Agrupa expertos interesados en la obesidad desde distintos puntos de vista; traslacional, epidemiológico, conductual, actividad física, prevención y tratamiento médico o quirúrgico, o del control de sus complicaciones.

### **Sobre la SEEP**

La Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica fue creada el 10 de Diciembre de 1977. Su objetivo es promover y estimular el desarrollo de la Endocrinología Pediátrica y de la Adolescencia, optimizando la asistencia en todas las patologías endocrinológicas de pacientes con una edad que abarca desde la etapa neonatal a la adolescencia. La investigación traslacional, el reto de mantener una constante actualización en los avances tecnológicos específicamente en la diabetes tipo, 1 y la necesidad de trabajar para garantizar la equidad de la asistencia facilitada en las diferentes CCAA de España, son algunos de sus cometidos. Actualmente la Sociedad está formada por 291 socios y dispone de 9 grupos de trabajo. Es una Sociedad con una elevada actividad científica y formativa, que mantiene una estrecha colaboración con otras sociedades científicas nacionales e internacionales.



## Gabinete de prensa

**BER  
BÉS**

**BERBÉS** - 91 563 23 00

Clara Compairé / Paula Delgado

[claracompaire@berbes.com](mailto:claracompaire@berbes.com); [pauladelgado@berbes.com](mailto:pauladelgado@berbes.com)