

# Calendario del compromiso con la comunidad

CONTACTO  
calendario@clarin.com

## PARA AYUDAR ESTA SEMANA

### Escuela de Educación Primaria N° 93

–**Responsable:** Prof. Manuel Carrizo

–**Ubicación:** Medanitos, Catamarca

–**Teléfono:** (03837) 15432493

–**Mail:** manuelcarrizo\_247@hotmail.com

–**Actividades que realizan:** ubicada en el barrio La Banda, en la localidad catarmaqueña de Medanitos, la escuela de Educación Primaria N° 93 brinda educación formal (nivel inicial y primario), y realiza actividades solidarias para los alumnos y sus familias.

–**Cantidad de beneficiarios:** 58

–**Necesidades:** material bibliográfico didáctico para los alumnos, mapoteca, insumos para fotocopiadora e impresora, calzado, ropa, vajilla y aportes para sostener el comedor escolar.

Encontrá más organizaciones para ayudar en:  
[www.quieroayudar.org](http://www.quieroayudar.org)

## SALUD

# Conocer para actuar

Mayo es el mes de concientización sobre el *síndrome de Prader Willi*, una enfermedad poco frecuente que afecta a una de cada 15.000 personas. Información para la acción, redes de apoyo y la importancia de una detección temprana.

Llamadas así por su baja prevalencia en la población, las *enfermedades poco frecuentes* afectan en promedio a cinco de cada 10.000 habitantes. Son, en su mayoría, condiciones de origen genético, y en ocasiones pueden producir algún tipo de discapacidad. Algunas, incluso, pueden poner en riesgo la vida de los pacientes si no se les diagnostica a tiempo y se las trata de forma adecuada.

Dentro de este grupo de enfermedades se encuentra el *síndrome Prader Willi*, un trastorno genético caracterizado por anomalías neuroendocrinas que afecta a uno de cada 15.000 recién nacidos. Falta de saciedad y un deseo permanente de comer (hiperfagia), que puede derivar en obesidad extrema y desarrollo de diabetes, junto con hipotonía muscular, alteraciones motoras, retrasos del desarrollo cognitivo y problemas de comportamiento, son algunos de sus síntomas más característicos.

Ante la falta de visibilidad y de conocimiento público, diferentes organizaciones internacionales propusieron



FOTO: PIXABAY

**Trabajo en red.** La Asociación Prader Willi promueve la interacción entre familias que atraviesan la misma situación.

a mayo como el *mes de la concientización sobre el síndrome Prader Willi*. “La mayoría de las instituciones no cuenta con la información necesaria sobre este síndrome y en muchos casos esto dificulta la realización de un diagnóstico temprano”, explica Sandra Costi, presidenta de la *Asociación Prader Willi Argentina*, una organización que brinda contención y orientación a las familias de pacientes.

Creada por un grupo de padres y madres, la ONG se propone desde sus orígenes

lograr mejores condiciones en los diagnósticos, acceso a tratamientos y cobertura de prestaciones. “Buscamos difundir el conocimiento del síndrome en la comunidad para facilitar su temprana detección y tratamiento. También trabajamos en la vinculación de las familias con hospitales e instituciones de salud, para que logren apoyo profesional y tratamientos”, explica Costi. Y concluye: “Aprender nos permite entender, y eso nos hace más fuertes y mejores para acompañar a nuestros hijos”.

## DIRECTORIO

### • Asociación

**Prader Willi Argentina**

(011) 15.6508.1244

TW: @ArgentinaWilli

[praderwilliar@gmail.com](mailto:praderwilliar@gmail.com)

[www.praderwilliar.com.ar](http://www.praderwilliar.com.ar)

## PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS

- Algunas de las principales características del *síndrome Prader Willi* son:
  - Retraso del desarrollo psicomotor en menores de 6 años.
  - Retraso mental de ligero a moderado.
  - Dificultad en la succión y llanto débil en el recién nacido.
  - Problemas de aprendizaje.
  - Hiperfagia (búsqueda y obsesión por la comida).
  - Alteraciones del sueño (apneas/somnolencia diurna).
  - Alteraciones oftálmicas (miopía/estrabismo).
  - Escoliosis y Cifosis.
  - Alteraciones metabólicas, cardíacas y respiratorias.
  - Bajo tono muscular

Fuente: Asoc. Prader Willi Argentina

## GRUPOS DE APOYO

La *Asociación Prader Willi Argentina* invita a familiares de pacientes a ingresar a su página de Facebook y unirse a los Grupos de Apoyo para padres. Allí, las familias interactúan y comparten información de interés, creando redes de apoyo y contención. Más información en: [www.praderwilliar.com.ar](http://www.praderwilliar.com.ar)