



Prader
- Willi

6TH INTERNATIONAL PWS WORKSHOP AND CONFERENCE 21 JUNE - 24 JUNE 2007, ROMANIA



(C) AMSPW 2004. Prohibida su reproducción total o parcial sin autorización previa escrita de la AMSPW

"CONCENTRATE ON THE POSITIVE ASPECTS OF PWS"

PROGRAMA DE APOYO A LA DELEGACIÓN MADRILEÑA

Asociación Madrileña para el
Síndrome de Prader-Willi
C/ Las Naciones 15, 4º Iz.
28006 Madrid
Tel. 91 435 22 50
<http://www.amspw.org>
amspw@amspw.org

1 INTRODUCCIÓN	2
INTRODUCCIÓN	2
2 OBJETIVOS	3
ENCUENTRO FAMILIAR	3
INTEGRACIÓN SOCIAL	4
AVANCES EN SPW	4
ENERGÍAS RENOVADAS	4
3 INVITACIÓN	5
INVITACIÓN GENERAL DESDE IPWSO	5
INVITACIÓN GENERAL DESDE RUMANÍA	6
CONTACTO DESDE MADRID	7
RESPUESTA DESDE RUMANÍA	8
4 DESARROLLO	9
CALENDARIO	9
<i>Opción 1. 5 noches (Cluj)</i>	10
<i>Opción 2. 9 noches (Cluj)</i>	10
<i>Opción 3. 9 noches (3 en Bucarest – 6 en Cluj)</i>	11
ALOJAMIENTO	11
PARTICIPANTES	11
AGRADECIMIENTO	12
5 AMSPW	13
LA ASOCIACIÓN	13
CONSTITUCIÓN E INSCRIPCIÓN	13
ÓRGANOS DE GOBIERNO	13
FINES	14
DATOS DE CONTACTO	14
6 EL SÍNDROME DE PRADER WILLI	15



Prader
- Willi



1

INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

El Síndrome de Prader-Willi (SPW) es una de las enfermedades minoritarias (1 de cada 15.000 nacimientos) con mejor organización asociativa a nivel internacional. Cuenta con Asociaciones Nacionales más de 65 países, y con innumerables Asociaciones Regionales por todo el mundo. Hace 15 años se creó la Asociación Internacional para el Síndrome de Prader-Willi (IPWSO, International Prader-Willi Syndrom Organization), que agrupa a la mayoría de Asociaciones Nacionales.



La IPWSO organiza, cada 3 o 4 años un Congreso Internacional SPW, punto de encuentro de profesionales y familias de todo el mundo. La anterior edición (en abril de 2004) fue organizada en Nueva Zelanda, lo que impidió la asistencia a la mayoría de familias madrileñas, dada la lejanía. Sin embargo, la próxima edición, a celebrar en junio de 2007, será en Europa, más concretamente en la segunda ciudad de Rumania, Cluj-Napoca.

Creemos que es una ocasión única para las familias que representamos el aprovechar que la conferencia se acerca a Europa, y es por ello que nos gustaría poder ayudar al máximo número de familias para que participen en el evento.

Es por ello que queríamos solicitar a su Compañía la máxima colaboración y apoyo posibles en la organización y financiación del viaje de las familias madrileñas a Cluj.

NOTA: Las fotografías que ilustran este proyecto son de las IV Jornadas Latino Americanas SPW celebradas en Buenos Aires, Argentina, en mayo de 2005, y a las que acudieron dos representantes de la Junta Directiva de la Asociación Madrileña para el Síndrome de Prader-Willi.



Prader
• Willi



2

OBJETIVOS

Los objetivos que perseguimos al pretender que nuestras familias puedan asistir al Congreso son múltiples:

ENCUENTRO FAMILIAR

Las experiencias vividas en anteriores congresos (Nacional de Barcelona en 2004, y Latino Americano de Buenos Aires en 2005) nos hace estar convencidos de la vital importancia de poner cara a esas personas que se han conocido a través de los múltiples medios que pone para las familias la Asociación en Internet: los vínculos creados anteriormente por correo electrónico o medios similares se fortalecen durante un encuentro de estas características, siendo las amistades creadas de lo mejor que se llevan las familias en la maleta, de regreso a casa.

No hay que olvidar que el Síndrome de Prader-Willi es una alteración genética poco común, que implica que las familias estén dispersas por todo el mundo, y se sientan bastante aisladas. Saber que hay otras familias en situación similar, aunque vivan muy lejos de uno mismo hace mejorar los ánimos de todos los padres y madres, y conseguir abrazar a esa persona que se conoció a través del foro, y que casi parece como de la familia, difícilmente se puede conseguir fuera del contexto de un Encuentro Internacional de familias PW.



Dadas las dificultades intrínsecas para el turismo con personas con SPW (cambios de rutina, descontrol de las fuentes de alimentación, ...), la creación de vínculos entre las familias podría permitir futuros intercambios entre las mismas: *nosotros pasamos unos días en Argentina, en vuestra casa y luego, sois vosotros quienes venís a España, a nuestra casa. Durante esos días, los anfitriones, pueden quedarse por las noches con los chicos/as para que los padres puedan cenar tranquilamente fuera, ... por ejemplo.*

INTEGRACIÓN SOCIAL

Dadas las peculiaridades de este síndrome (ver apartado 6. El Síndrome de Prader Willi en página 15), las familias ven reducida su vida social, dada la problemática que presentan sus hijos en eventos en los que la comida está presente.

En un encuentro de familias PW, con hijos presentes o sin ellos, todos los asistentes pueden tener la tranquilidad que el resto de participantes comprenderán situaciones que en otros entornos no son fácilmente comprendidas (que el hijo/a monte un número por no dejarle comer más pan, o que los padres supliquen un dulce con el café, aprovechando que han dejado a su hijo/a con SPW en casa, ...).

AVANCES EN SPW

Naturalmente, durante los congresos, varios profesionales exponen sus conocimientos sobre esta enfermedad minoritaria, aportando a las familias nuevas ideas en cuanto al tratamiento médico, educativo, social, ... que pueden dar a sus hijos. Aunque luego la Asociación se esfuerce por hacer llegar dichos conocimientos a todos los asociados, no hay mejor forma de aprehenderlos que estando presente en las conferencias, y pudiendo consultar directamente con el experto.



ENERGÍAS RENOVADAS



Como factor innovador, esta convocatoria de Congreso Internacional, hará especial hincapié en esos aspectos que muchas veces olvidamos todos, pero que existen y son fundamentales: los Aspectos Positivos del Síndrome de Prader-Willi. Contamos con que este enfoque pueda proporcionar a todas las familias participantes una inyección de optimismo que les permita seguir afrontando, a su vuelta a casa, el día a día de esta discapacidad con energías renovadas.

Prader
- Willi





Prader
- Willi



3

INVITACIÓN

Adjuntamos aquí el escrito recibido desde Rumanía con la invitación al congreso.

INVITACIÓN GENERAL DESDE IPWSO

It is my pleasure to inform you that the Romania Prader-Willi Syndrome Association (RPWSA) will host the Sixth International PWS Workshop and Conference, 21 June - 24 June 2007. Celebrating our past fifty years of progress since identification of PWS and starting the next half century on the cusp of exciting new research, this meeting marks an historical and very important moment for IPWSO.

Please mark your calendar now and initiate a search for funding sources. You will not want to miss this wonderful opportunity to come together as an international family of parents and professionals all working together to make a brighter future for our children. Our international forum for scientists, parent workshops, and General Assembly will provide an atmosphere for learning, connecting, sharing, and planning. Imagine the possibilities!

On behalf of the IPWSO Board, I congratulate Dorica Dan, (President RPWSA and IPWSO Parent Delegate) and members of the RPWSA for their courage and enthusiasm in taking on this exciting project.

See you in Cluj, Romania!

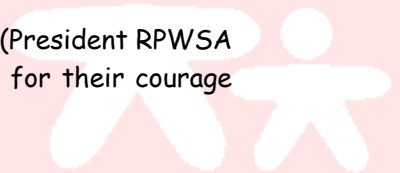
Best regards,

Pam

Pam Eisen

President IPWSO

International Prader-Willi Syndrome Organization



Prader
- Willi



INVITACIÓN GENERAL DESDE RUMANÍA

Coming to Romania, you will discover yourself,
discovering others...

The **Romanian Prader Willi Association** warmly invites you to join us in Romania in **Cluj - Napoca** for the **6th International PWS Workshop and Conference**, the first time organized in a new emerging member country.

Organizing an international conference and initiating new projects for patients with PWS is a great challenge for RPWA and the Romanian medical department. The most important steps in this process will be taken as our professionals and parents will have a chance to learn, discuss and make plans for the future.

Our goal is that the conference will attract more scientists from multiple disciplines such as: rehabilitation, social work, occupational and physical therapy, psychiatry, speech therapy and also professionals from the neighboring countries.

After **fifty years of progress** in PWS, we consider that it is time to reconsider the capacities and possibilities that our children have. We have chosen the theme of the conference to be: **"Concentrate on the Positive Aspects of PWS"** as we really believe that our children have a lot to offer: love, joy and sharing skills.

One of the hardest things we do in our lives is to look at where we are, study our options, and make decisions to completely change old routines that we have been in for years. We all grow and develop with each passing day and when what we are doing has lost its challenge, or we are bogged down by it, our creativity, incentive, and zest can be destroyed.

It's maybe time to stimulate more research to develop our children's skills and personalities and to use these skills in a productive manner. They might not be able to do certain things, like anybody else does, but they have great potential and a strong determination **to do a lot**.

When you spend enough time at deep levels of emotion and determination, and learn to cope with your own situation, turn it into an advantage and change your inner attitude and your inner imagination. Then you imagine this new positive "can-do" attitude instead of the "poor me" negative attitude. This is much more acceptable to other people. If someone is developing a negative attitude, one with disappointment and helplessness, people are uncomfortable and do not want to be around you. When you have a positive attitude of optimism, joy, and content with your work, people enjoy being around you.

We'll include an **International PWS Art Exhibit** as part of the conference. This would be a positive display of what our children **Can Do**: weaving, needlework, oil painting, ceramics, plaster, jewelry-making, etc.

A wise man once said that every society is judged by how it treats it's least fortunate amongst them. **It is our job to give our children a chance to show us what they CAN DO for society! Coming to Romania, you will discover yourself, discovering other's positive aspects.**

Romanian Prader Willi Association

CONTACTO DESDE MADRID

From: Fernando Briones, Presidente AMSPW
To: Dorica Dan Presidente PW Rumanía
Sent: Thursday, February 16, 2006 9:54 PM
Subject: VI PW Conference: greetings from Madrid

Dear Dorica Dan!

I'm Fernando Briones, President of PWS Association from Madrid (www.amspw.org), a local PW Association, we are not too much people (54 PW families), but we work hard for our children and adult PW, as you can see in our web site.

We knew about the next International PW Conference, to celebrate in Cluj-Napoca next year, and we are planning to obtain funds to support as much families as possible to travel to Romania. We think its interesting to send as much families as possible, specially when the Conference is in Europe. We'll thank you is you can send us (when you get it) information about the conference: dates, place, schedule, hotels, ...

We feel really identified whit the slogan you choosed for the conference. We are working in the same line, we believe PW people, and disabled people in general, have a lot of things to offer to society, and is our duty to found it!

We want to offer you our help in anything you can need, and we offer you too two possible lectures, if you are interested in: one mine (Fernando Briones) about our experience in "animated therapy" (EPTA) (www.amspw.org/reportajes/epta/todas.htm) included in last Conference at Buenos Aires (Argentina, May 2005) or one of our webmaster (Mariona Nadal) about our experience in using Internet to create support links between Prader-Willi families around the world.

EPTA was a weekly activity where Prader-Willi people, their parents/siblings and volunteers played togheter for about 2 hours. But it was not just playing.

There were a physiotherapist, an occupational therapist and a psychiatrist helped them during activities. You can see pictures to understand better. It was a wonderful experience, and we had good results, but we have no money to continue with it. I explained it in Buenos Aires, and it seems people liked it.

The other conference may be about our 2 1/2 years experience in using Internet to help PW families from around the world (from all Spain, Argentina and South America, Portugal, ... even Japan).

Both of them may offer an optimistic feeling to parents, an useful tool to professionals, and good ideas to other PW associations.

Greetings from Madrid

Fernando Briones
AMSPW President

RESPUESTA DESDE RUMANÍA

From: Dorica Dan
To: Fernando Briones, Presidente AMSPW
Sent: Friday, February 17, 2006 12:48 PM
Subject: Re: VI PW Conference: greetings from Madrid

Dear Fernando,

Thank you so much for your email! I am feeling better as I know that parents will appreciate the theme of the Conference. I really believe that this is the way we have to go for our children: to integrate them into community. They are part of community and we can't isolate them only because they have the urge of eating.

I am very happy for your commitment to come as much families as possible to Romania and we are working to help those who can't afford this. I can't assume from now how many people we'll be able to help financially, but, we'll try to do this moment a special one for our world family.

The dates are: 21-24 June 2007 but, we have not more details about hotels. As soon as I'll have it I'll let you know. Of course that I am interested to have your presentations at the conference and we'll discuss more about this subject in the next months.

Thank you again and God Bless You in your commitment!

Dorica Dan - RPWA



Prader
- Willi



4

DESARROLLO

CALENDARIO

junio		2007				
L	M	M	J	V	S	D
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30

Está previsto que la conferencia se desarrolle desde el jueves 21 hasta el domingo 24 de junio de 2007.

Según estas fechas, las mínimas fechas de viaje serían salir el miércoles 20 y regresar el lunes 25, como se indica en azul en el calendario.

junio		2007				
L	M	M	J	V	S	D
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30

Sin embargo, dada la naturaleza excepcional de un viaje a Transilvania, así como el posible componente de respiro familiar de este evento, creemos conveniente ofrecer la posibilidad a quienes tengan oportunidad para ello (vacaciones, canguros), de viajar el sábado 16 y poder pasar unos días antes en

el destino, de vacaciones y/o de convivencia con familias PW de todo el mundo, en especial de América Latina.

Por tanto tendríamos:

Opción 1. 5 noches (Cluj)

Miércoles 20 de junio de 2007

Flight	From	To	Stops / Aircraft	Duration
RO 416	Madrid (MAD) 13:00	Bucharest (OTP) 17:45	0 /737	8:15
RO 649	Bucharest (OTP) 21:15	Cluj (CLJ) 22:15	0 /AT5	

Lunes 25 de junio de 2007

Flight	From	To	Stops / Aircraft	Duration
RO 650	Cluj (CLJ) 06:50	Bucharest (OTP) 07:40	0 /73G	6:05
RO 415	Bucharest (OTP) 09:00	Madrid (MAD) 11:55	0 /737	

Alojamiento en Cluj-Napoca desde el día 20 de junio hasta el día 25 (5 noches).

Opción 2. 9 noches (Cluj)

Sábado 16 de junio de 2007

Flight	From	To	Stops / Aircraft	Duration
RO 416	Madrid (MAD) 13:00	Bucharest (OTP) 17:45	0 /737	8:15
RO 649	Bucharest (OTP) 21:15	Cluj (CLJ) 22:15	0 /AT5	

Lunes 25 de junio de 2007

Flight	From	To	Stops / Aircraft	Duration
RO 650	Cluj (CLJ) 06:50	Bucharest (OTP) 07:40	0 /73G	6:05
RO 415	Bucharest (OTP) 09:00	Madrid (MAD) 11:55	0 /737	

Alojamiento en Cluj-Napoca desde el día 16 de junio hasta el día 25 (9 noches).

Opción 3. 9 noches (3 en Bucarest - 6 en Cluj)

En este caso, se saldría de Madrid el sábado 16, hacia Bucarest, ciudad donde se permanecerían 3 días, para viajar, el martes 19 hacia Cluj, para regresar directamente a Madrid el día 25, tras pasar 6 noches en Cluj.

Date	Flight	Departing	Arriving	Stops / Aircraft	Duration
Saturday, June 17, 2006	<u>Tarom</u> <u>RO 416</u>	Barajas (MAD), Madrid, Spain Terminal 4S	13:00 Otopeni Int'l (OTP), Bucharest, Romania	17:45 Non-stop / 737	3:45
Tuesday, June 20, 2006	<u>Tarom</u> <u>RO 653</u>	Otopeni Int'l (OTP), Bucharest, Romania	13:05 Cluj (CLJ), Cluj, Romania	14:05 Non-stop / AT5	1:00
Monday, June 26, 2006	<u>Tarom</u> <u>RO 650</u>	Cluj (CLJ), Cluj, Romania	06:50 Otopeni Int'l (OTP), Bucharest, Romania	07:40 Non-stop / 73G	6:05
Monday, June 26, 2006	<u>Tarom</u> <u>RO 415</u>	Otopeni Int'l (OTP), Bucharest, Romania	09:00 Barajas (MAD), Madrid, Spain Terminal 4S	11:55 Non-stop / 737	6:05

(simulación hecha con fechas de 2006)

ALOJAMIENTO

Hasta el momento, aún no se conoce con detalle el lugar, dentro de Cluj, donde se desarrollará el Congreso, ni qué hotel será elegido por la organización para el alojamiento de las familias participantes.

PARTICIPANTES

La Asociación cuenta con algo más de 50 familias asociadas, y estima que podrían viajar a Rumanía, en caso de conseguir un presupuesto asequible, unas 45-55 personas (entre 10 y 20 familias, algunas con hijos, otras el matrimonio y otras sólo uno de los miembros).

Puesto que nuestros chicos y chicas, debido a su discapacidad intelectual, sólo son capaces de manejarse en español, la delegación Madrileña iría acompañada de su equipo habitual de voluntarias especializadas, para poder atender a los chavales mientras los padres atienden el congreso, en un ratio aproximado de 1:3 (una voluntaria por cada tres personas con SPW).

También se cuenta con la participación de familias de habla hispana procedentes de Sudamérica, que viajarían por su cuenta, pero con quienes nos gustaría compartir hotel.



AGRADECIMIENTO

Conscientes como somos de la importancia de una adecuada política de responsabilidad social de las compañías, no dudaremos en poner su logo y un enlace a su web, si usted lo desea, en nuestra sección de agradecimientos, tanto en el sitio web (<http://www.amspw.org/ayuda/agradecimientos.htm>) como en nuestros boletines en papel. Naturalmente, en la convocatoria y publicidad del proyecto hacia nuestros asociados será mencionado debidamente su patrocinio.

Si tras el desarrollo de este proyecto, la Asociación Madrileña para el Síndrome de Prader-Willi estaría abierta a futuras colaboraciones de índole similar o no, con su compañía.



Prader
- Willi



5

AMSPW

LA ASOCIACIÓN

Los valores que inspiran la actuación de la Asociación son: la consideración de la persona con discapacidad como sujeto de derecho y de deberes, la importancia de la familia, la calidad en la actuación de las organizaciones y el interés por la globalidad del colectivo de personas con discapacidad.

CONSTITUCIÓN E INSCRIPCIÓN

La Asociación Madrileña para el Síndrome de Prader-Willi (AMSPW) se fundó el 12 de Diciembre de 1997 y fue inscrita en el Registro General de Asociaciones el 8 de Enero de 1998 con el número 16.985. El 25 de Noviembre de 2004, se inscribieron los nuevos Estatutos, completándose el requisito de adaptación a la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del derecho de asociación.

En el año 2005 ha sido inscrita con número registral E2368.9 en el Registro de Entidades de Acción Social y Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid (15 de noviembre de 2005) y en el Registro de Entidades, Centros y Servicios de la Comunidad de Madrid, con número S3126 (21 de octubre de 2005).

La AMSPW es miembro de FEAPS-Madrid (Federación de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual), constituida por asociaciones y fundaciones de la Comunidad de Madrid.



ÓRGANOS DE GOBIERNO

Los órganos de Gobierno son la Asamblea General y la Junta Directiva. La Junta Directiva es designada por un período de cuatro años y el cargo se

ejerce gratuitamente. Los miembros actuales de la Junta Directiva, elegidos en la Asamblea General Extraordinaria de 23 de noviembre de 2003 y ratificados en Asamblea General del 22 de febrero de 2004 son:

- **Presidente:** D. Fernando Briones Alonso.
- **Vicepresidente:** D. Francisco Martínez Paso.
- **Secretaria:** Dña. M^a Luisa Rodríguez Batanero.
- **Tesorera:** Dña. M^a Reyes Nadal Farré.
- **Vocal Tecnología y Comunicaciones:** Dña. Maria Nadal Farré.

FINES

Son fines de la Asociación la protección, asistencia, previsión educativa e integración social de las personas con el Síndrome de Prader-Willi, y sus familias. Siendo el objeto básico defender la dignidad, los derechos y la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias.

La Asociación tiene entre sus fines la promoción y participación en otros movimientos asociativos o instituciones, de carácter municipal, regional, autonómico, nacional e internacional, cuyos fines y principios sean similares a los de sus Estatutos.

DATOS DE CONTACTO

Asociación Madrileña para el Síndrome de Prader-Willi (AMSPW)

C/ Las Naciones 15, 4º Iz

28006 Madrid

Tel. 91 435 22 50

E-Mail: amspw@amspw.org

Sitio Web: <http://www.amspw.org>



Prader
- Willi



6

EL SÍNDROME DE PRADER WILLI

Aproximadamente uno de cada 15.000 niños nace con un complejo error genético llamado **Síndrome de Prader-Willi (SPW)**. Considerada Enfermedad "Rara" parte de la complejidad de esta dolencia, se basa en el amplio rango de manifestaciones clínicas y en su variable grado de severidad, que puede presentarse en cada persona a escala individual. Los familiares y profesionales en contacto con personas con SPW deben encontrarse en una actitud abierta y dispuestos a una capacitación y un aprendizaje continuo y creciente.

Este Síndrome altera el funcionamiento del hipotálamo, una sección del cerebro cuyas funciones incluyen, entre otras, el control del apetito: carecen de sensación de saciedad necesitan estar supervisados durante toda su vida, además de seguir una estricta dieta.

Para agravar el problema del control alimenticio, el Síndrome también provoca deficiencia del tono muscular, un alto porcentaje de grasa en el organismo y falta de energía. Todas estas condiciones reducen las necesidades calóricas de los niños y adultos que padecen de este Síndrome, a dos tercios de la necesidad calórica estándar.

Si bien el trastorno alimenticio es el síntoma más evidente y el que demanda más tiempo, además de su mayor riesgo vital, es sólo un aspecto de esta compleja dolencia. Al principio, los bebés que padecen de este Síndrome se alimentan deficientemente y no aumentan de peso, ya que la debilidad de su tono muscular reduce su capacidad de succión.

El Síndrome también puede provocar crecimiento y maduración incompletas, facciones características, problemas del comportamiento, dificultades respiratorias, comportamiento obsesivo-compulsivo (como hurgarse lesiones en

la piel, pensamientos y acciones repetitivos y una fuerte necesidad de seguir una rutina), dificultades de aprendizaje, etc.

El SPW fue descrito clínicamente por los doctores suizos Prader, Lobhart y Willi en 1956. En la década de los 80 fue objetivado su origen genético y en la actualidad se sabe, que aproximadamente, el 70% de las personas que sufren este Síndrome carecen de un mismo segmento de genes en el cromosoma 15. La alteración genética puede consistir en una ausencia de dichos genes (**delección** del brazo largo del cromosoma 15, 1981), la herencia de dos copias de origen materno (**disomia unipareta**l materna, 1989) o su desregulación (**alteración de la impronta**).

Una enfermedad minoritaria, no hereditaria, incurable, independiente de sexo o raza, relativamente nueva, de gran desconocimiento por la población en general e incluso, entre profesionales en particular.

Con la aplicación de estrategias orientadas al adecuado control de síntomas, apoyo emocional, comunicación, información, investigación y atención a la familia, se puede conseguir una mejora importante en las condiciones de vida de la unidad familiar y de la persona con SPW en particular.



(C) AMSPW 2005. Prohibida su reproducción total o parcial sin autorización previa escrita de la AMSPW