Revista de la Asociación
Síndrome de Prader Willi de Andalucía

01 / 2012
Número 10
FELIZ AÑO NUEVO

Éxito de las I Jornadas Andaluzas sobre el Síndrome de Prader Willi

1- El lugar elegido fue el teatro del Hogar Virgen de los Reyes de Sevilla. 2- Vicente del Bosque y María Jesús Montero, en un momento de la inauguración. 3- Las tres personas con SPW, Libertad, Monolo y Laura, en la presentación de las jornadas. 4- Organizadores y ponentes, con el seleccionador nacional de fútbol, Vicente del Bosque.

Durante dos días, la Asociación Prader Willi de Andalucía creó un espacio para que familiares y profesionales aprendieran y debatieran sobre el SPW, con el objetivo de establecer un foro de experiencias y conocimiento más al alcance de la mano, ya que este tipo de encuentros, a veces, son de difícil acceso por la lejanía del lugar y los costes que suponen (en este caso se redujeron para los asistentes hasta los 25/35€).

Los días 25 y 26 de noviembre fueron los elegidos para que expertos de todo el país se desplazaran a Sevilla y nos ofrecieran su sabiduría, a la vez que los familiares podrían explicar sus experiencias y el aprendizaje que ofrece la vida cotidiana con la persona con SPW. Y para ser las primeras jornadas podemos decir que fueron un éxito: congregó a unas 120 personas que se fueron con un buen sabor de boca.

Haciendo camino

Desde la ASPWA queremos dar las gracias a la Secretaria General de Salud Pública y Participación, Josefa Ruiz Fernández, que no pudo asistir a las Jornadas, pero que fue, junto al Director General de personas con Discapacidad de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social, Gonzalo Rivas, quien nos apoyó desde el principio para dar este paso tan importante. Estuvo con nosotros en la presentación de nuestro manual y fue allí donde el deseo de hacer las jornadas se convirtió en realidad.

Sumario

Haciendo camino ..... Pag. 2

Carta de la Presidenta ..... Pag. 3

I Jornadas SPW de Andalucía

Inauguración ..... Pag. 4 y 5

Ponencias ..... Pag. 6 y 7

Clausura ..... Pag. 8

Mesa informativa ..... Pag. 8

Todos somos piezas de esta realidad compleja. Unámonos para completar el puzzle

Si estás interesado en recibir nuestra revista en tu domicilio o quieres enviarnos algún artículo, hazlo a través de uno de estos correos:

revistaASPWA@gmail.com
praderwilliandalucia@hotmail.com

Encuéntranos y asóciate...

Asociación para el Síndrome de Prader Willi Andalucía (ASPWA)
www.praderwilliandalucia.es
C/ Socorro, nº 11. 23200 La Carolina, Jaén
Tlf: 953 660 957/626 215 815
praderwilliandalucia@hotmail.com
Presidenta: Petra Rustarazo Garrot
Vicepresidente: Valentín Ruiz Nieto
Secretario: Sebastián Cruz Rus
Tesorero: Luis Miguel Galán

Otras asociaciones
AESPW
Asociación Española para el Síndrome de Prader-Willi
C/ Hileras 4, 3º, dpca. 14
28013 Madrid
Tel. 91 533 68 29 - E-mail: aespw@prader-willi-esp.com

Delegación de Aragón
Camino Miraflores s/n, casa nº 1 - 58007 Zaragoza
Tel. 976 382 442 - E-mail: juliancereza@telefonica.net

Delegación de Asturias
C/ Rafael Fernández, 2 - 6º C
33008 Oviedo (Asturias)
Tel. 985 218 468 - E-mail: jlcarce@terra.es

Delegación de Castilla y León
C/ Salamanca, 45, 5º, 3ºA
49028 Zamora

Delegación de Cantabria
Barrio El Rivero, 259 E - 39317 Sierrapando - Cantabria
Tel. 942 802 750 - E-mail: jpascual@globalsteelwire.com

Delegación de Extremadura
C/ Miraflores, 50, 1ºB
06400 Don Benito. Badajoz
E-mail: Mtello93@hotmail.com

Delegación de Galicia
C/ Quintela-Quinterio, 45 - 36817 Redondela (Pontevedra)
Tel. 628 556 607 - E-mail: garciasantos@wanadoo.es

Delegación del País Vasco
C/ Rubén Darío 3, 1º D - 48901 Barakaldo (Vizcaya)
Tel. 944 781 578 - E-mail: ahuerta04@ euskalnet.net
Delegación de la Rioja
C/ Alfonso VI, 1, 4º B
26007 Logroño

Associació Catalana Síndrome de Prader-Willi
Hotel d'Entitats - Pg. Dels Cireres, 56/58 - 08906 (L'Hospitalet de Llobregat) Barcelona
Tel. 93 338 79 15 - E-mail: praderwillicat@xarxabcn.net

Asociación Madrileña para el Síndrome de Prader-Willi
C/ Las Naciones 15, 4º Izq
28006 Madrid
Tel. 91 435 22 50 - E-mail: aespw.madrid@gmail.com

Asociación Valenciana para el Síndrome de Prader-Willi
C/ Valle de Laguar, 12-50ª
46009 Valencia
Tfno y fax: 961 935 781
E-mail: avspw@avspw.org

Satisfacción

Hola familia, hoy entro en vuestras casas para contaros un poco la experiencia de las I Jornadas Andaluzas sobre el Síndrome de Prader Willi (SPW). La primera impresión, en mayúsculas, es que fueron ESTUPENDAS. Es verdad que desde febrero estamos trabajando en ellas, pero el resultado ha valido la pena, la asistencia ha sido buenísima, unas 120 personas, entre familiares (de toda España como Bilbao, Valencia, Teruel, Guadalajara, Badajoz) y profesionales, (la mitad más o menos). Todos estaban entusiasmados.

Los ponentes fueron una maravilla, *chapó* por ellos. Y no es una valoración sólo mía, sino que está sacado de la encuesta de satisfacción que se les pasó a los asistentes.

Las conclusiones que sacamos, en caliente, pasan por acercar la información a los profesionales, sobre todo a los centros escolares y centros de educación especial. Hemos tomado nota y ahora hay que ver cómo lo podemos gestionar.

De todas formas, para los que no pudisteis asistir a las jornadas, me gustaría hacer un pequeño recorrido por esos dos días.

Inauguración

La inauguración fue excepcional, me permitiréis que me llene de orgullo, pues tener a la Consejera de Salud, María Jesús Montero, en las I Jornadas que organizamos, creo que es poner el listón muy alto. Y de la personas que nos acompañaron, ¡qué deciros! Vicente del Bosque ha demostrado ser una gran seleccionador, pero una vez le conoces piensas que eso no es nada comparado con la grandísima persona que es y el gran corazón que tiene. Allí lo demostró, al hablarnos con honestidad de su experiencia como padre. Os puedo asegurar que es un 'colega nuestro', con nuestras misma inquietudes, y que ha pasado y tiene los mismos "miedos" y esperanzas que nosotros. *CHAPÓ* también a sus palabras.

Asimismo, estuvo el Doctor Gómez de Terrero, gran luchador que ha trabajado incansablemente por que se reconozcan los derechos de los niños con necesidades especiales. Así nos lo hizo ver, explicándonos su trayectoria profesional, en la que siempre ha apostado por conseguir que de la caridad se pasase al respeto por las personas con discapacidad.

Y Gonzalo Rivas, ya un amigo, que nos apoyó con energía, como ha hecho otras veces, con un mensaje enorme, alentador y optimista, para seguir trabajando por conseguir metas.

Los paneles

El primer panel de profesionales fue impresionante. La doctora Vargas, genetista, de una forma clara y concisa nos explicó lo que pasa con ese cromosoma que todos conocemos tan bien, el 15. Oír al doctor Yturriaga hablar de nuestros hijos es todo un lujo y él se entregó tanto que en la parte de las preguntas daba igual lo que se preguntase, no tenía que ser sobre la hormona, él siempre aportaba algo necesario. Y ¿dónde dejar la clarividencia del doctor Ventura sobre la escoliosis? Ahora sabemos más sobre cómo corregirla, él no dejó margen para la duda. También, valiosísima la información de los doctores Gluckmann y Rivas sobre las novedosas técnicas quirúrgicas para reducir la ingesta de comida, que aún así muestran que cualquiera de ellas, incluida la reducción de estómago, es lo último a lo que hay que recurrir con personas con SPW, ya que tiene muchos peligros y los beneficios no están aún probados.

Y qué deciros de la intervención de esa hermana, que no sólo nos habló sobre cómo se siente un hermano de una persona con SPW, sino que nos dijo cómo los padres debemos cuidarnos y cómo buscar la mejor forma para que la familia al completo, incluida la persona con SPW, tenga tiempo y se adapte a las posibles necesidades que puedan surgir.

Yo no pude asistir a los talleres, pero los comentarios fueron halagadores, tanto para el de expresión corporal, que hizo Antonio Benítez, nuestro "monitor", un crak; y el de alimentación que tambien estuvo muy interesante.

En el segundo panel, el doctor Jauregi, psiquiatra que conoce a unos 200/250 SPW, dejó su sabiduría sobre cómo pueden evolucionar y cómo podemos ayudarles a estructurar su vida. De Aurora Rustarazo, ¿qué decir? Casi todos la conocéis, supo decirnos dónde está el núcleo de todo, cómo afrontarlo y conocerlos mejor. Y Patricia Arias nos explicó cómo cuidan al máximo los detalles en las convivencias con sus iguales y cómo las viven ellos.

¡Y la SUERTE que hemos tenido de traer a esas dos profesoras! Fueron la envidia de todos los padres, ¡si la mayoría estaba dispuesta a irse a vivir a Fuenlabrada, al colegio Blasco Ibáñez! Y no por ser el último fue el menos interesante, al contrario, Valentín Ruiz habló de la sexualidad y dejó claro que, también hablando de sexo, ell@s son ante todo personas con sus sensaciones, como el resto del mundo.

Los moderadores fueron estupendos. El doctor Gónzalez-Meneses hizo un buen resumen de los profesionales que intervenieron en su panel. Pero, a Rafael Muriana hay que darle una más enérgica enhorabuena, pues era la primera vez que hacía esta labor y supo resumir y aunar muy bien las miradas de los ponentes del segundo panel.

El talller de Rafael Muriel, con Eloisa Calvo y "la cocina" de Isabel y Mª Jesús, fue un cierre magistral, que dio pie a debatir la vida de las personas con SPW, teniendo en cuenta a la familia y a los profesionales que desde que nacen entran en contacto con nosotros.

Un abrazo y gracias a los que estuvisteis allí.

Petra Rustarazo Garrot.
Presidenta ASPWA.

El diagnóstico precoz

La Consejera de Salud, María Jesús Montero, nos ofreció una charla más que interesante y destacó, por ejemplo, la importancia del diagnóstico precoz para que el tratamiento interdisciplinar sea exitoso. Así, resaltó el cribado neonatal que se realiza en los centros sanitarios andaluces y apuntó que beneficia a unos 93.000 bebés al año. Por ejemplo, la conocida como prueba del talón, que se realiza mediante espectometría de masas en tándem, permite la detección precoz de 30 alteraciones metabólicas en los primeros días del bebé, con la reciente incorporación en 2011 de la fibrosis quística.

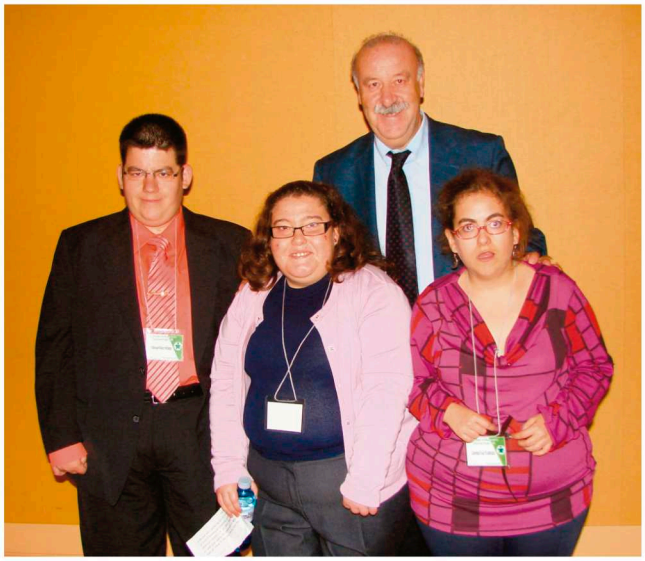
Además, Montero explicó que la Consejería de Salud adquirió en el año 2009 la tecnología necesaria para realizar la espectometría de masas en tándem. El Hospital Virgen del Rocío de Sevilla y el Regional de Málaga son los centros referentes para el análisis de las muestras y la emisión de los informes de diagnóstico. Esta tecnología ha permitido mejorar el cribado neonatal que se realiza a todos los recién nacidos en los centros de salud andaluces. Desde mayo de 2011, momento en que se incluyó la fibrosis quística, son 30 el número de alteraciones metabólicas que esta prueba permite diagnosticar precozmente en los primeros días del bebé.

En Sevilla y Málaga

Este procedimiento se realiza en los centros de salud, consultorios o puntos de urgencias (en los días festivos) si las madres están de alta y en hospitales cuando continúen ingresadas.

Desde abril de 2010 se han realizado 89 diagnósticos precoces, 50 en el Hospital Virgen del Rocío (referente para Sevilla, Córdoba, Cádiz y Huelva) y 39 en el Hospital Regional de Málaga (referente para Málaga, Granada, Jaén y Almería). Éstos corresponden a 34 aminoacidopatías, 37 acidurías orgánicas y 18 déficits de la beta-oxidación. De los 89 diagnósticos, 27 son hiperfenilalaninemia/fenilcetonuria y el resto trastornos metabólicos como tirosinemias, enfermedad de la orina con olor a jarabe de arce, homocistinuria, aciduria metilmalónica, academia propiónica o aciduria glutárica.

Del Bosque: “Que tengan acceso al trabajo es el gran reto”



Las palabras y el trato tan cercano del seleccionador nacional que más éxitos ha traído a España, Vicente del Bosque, nos dejaron boquiabiertos. Ya sabíamos de su calidad humana, por las muchas declaraciones en televisión y prensa que ha hecho sobre cómo ha abordado su papel de padre de su hijo Álvaro, con Síndrome Down, pero oír su historia de su propia voz, alentándonos a la superación y a disfrutar también de nuestros hijos, fue un orgullo y un placer. No es tarea fácil, dijo al recordar cómo se va aprendiendo a darles autonomía e independencia y, sobre todo, apuntó que queda mucho por hacer. Como el acceso al trabajo, uno de los más grandes retos.

Tres mesas de lujo arrancaron las jornadas en los actos de presentación e inauguración

La presidenta de la ASPWA presentó las jornadas junto a las tres personas con SPW.

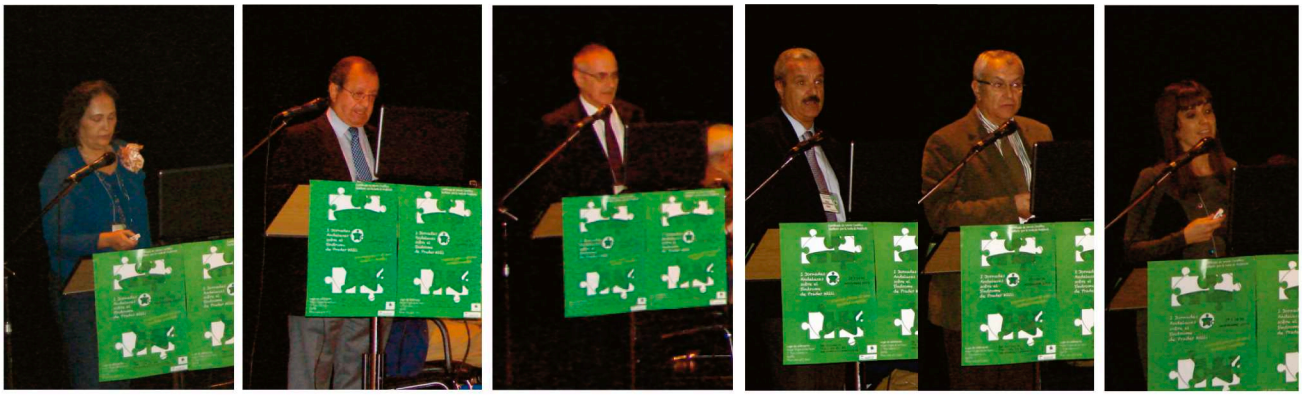
La mesa inaugural estuvo formada por Vicente del Bosque, María Jesús Montero e Ignacio Gómez de Terrero.

Las I Jornadas Andaluzas sobre el Síndrome de Prader Willi arrancaron en la mañana del 25 de noviembre, y lo hicieron de manos de la presidenta de la Asociación andaluza Petra Rustarazo, quien dio paso a la primera mesa de lujo: tres personas con SPW, Libertad, Manolo y Laura, dieron el toque más cálido a la puesta en marcha.

Después, la mesa que se tituló "Bienvenida desde la sensibilización social" concentró gran atención, ya que fue la consejera de Salud de la Junta de Andalucía, María Jesús Montero, en primera instancia, la que nos habló, para dar paso a Vicente del Bosque, quien repitió su apoyo a estas iniciativas en las que se pretende dar visibilidad a la realidad de personas con discapacidad y comentó su propia experiencia como padre de una persona con Síndrome Down, dejando claro que en los puntos básicos las etapas personales son muy parecidas cuando se trata de afrontar la discapacidad. Por último, el presidente del Consejo Andaluz de Menores Ignacio Gómez de Terrero, reconocido pediatra, hizo un resumen de su extensa carrera en pro de los derechos de las personas con discapacidad. Para acabar, Montero dio por inauguradas las jornadas.

La última charla, igualmente interesante, llegó con la mesa propiamente inaugural, denominada "Políticas de ganancias en salud a través de la participación", en la que Gonzalo Rivas nos llegó al corazón con certera maestría, con palabras precisas sobre lo que supone vivir con discapacidad en la sociedad actual. Rafael Muriel representó a la Secretaria de Salud Pública y Participación Ciudadana, cuyo papel es imprescindible en actividades como estas jornadas. Para acabar el acto, Petra Rustarazo resumió el contenido del programa y dio paso a la fase de las ponencias.

La tercera mesa contó con las intervenciones de Gonzalo Rivas, Petra Rustarazo y Rafael Muriel.



De izq. a dcha.: La genetista Mª Teresa Vargas de los Monteros, el endrocrino Rafael Yturriaga y el traumatólogo Noberto Ventura, los cirujanos Enrique Gluckmann Maldonado y Francisco Rivas, y la periodista Patricia

Miradas para comprender desde la genética, la cirugía, la endocrinología, la traumatología o la familia

Resumir, incluso dar algunas pinceladas sobre las charlas de estos especialistas en materias tan importantes para el tratamiento interdisciplinar del SPW, resulta prácticamente imposible, más aún cuando los ponentes prepararon conferencias excepcionales de las que aprendimos mucho.

En cualquier caso, podemos destacar, por ejemplo, puntos sobre la mirada desde la genética, que despertó dudas como la "posiblidad" de encontrar una solución o cura al Síndrome, algo que entre Vargas y González-Menéses dejaron claro: aún está muy lejos.

También la hormona del crecimiento, un tema tan importante, y los beneficios -o posibles problemas- tanto para los más pequeños, como para los adultos, se convirtió en un debate esencial para algunos de los asistentes.

La escoliosis fue un punto interesante, muy gráfico en la presentación de las diferentes operaciones existentes y orientativo para algunos asistentes, que pudieron preguntar sobre su propio caso a uno de los expertos que han tratado con más personas con SPW.

Aunque desde la organización se priorizó el tiempo dedicado en cada panel para que el público pudiera hacer preguntas, como era previsible, muchas se quedaron sin respuesta, por lo que os recordamos que tenemos los datos de los profesionales. Así que si queréis contactar con ellos, no dudéis en pedirnos información.

El doctor Antonio González-Meneses -primero por la izquierda-, responsable del Plan Andaluz para la Atención a Pacientes Afectados por Enfermedades Raras, fue el encargado de dirigir este primer panel y las preguntas del público.

La presidenta de la ASPWA, Petra Rustarazo Garrot.

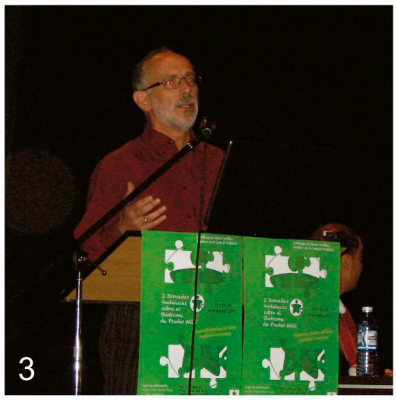
Las miradas imprescindibles para facilitar la convivencia

El segundo día empezó con fuerza y el nivel no descendió en toda la jornada. Los ponentes no defraudaron, aunque hubieramos necesitado dos días más porque la información que tienen estos expertos es tan interesante que, a pesar de las conferencias y las posteriores preguntas, supo a poco.

El último acto, previo a a la clausura, fue el taller "Cooperación entre Servicios Públicos y Asociaciones". Aunque no fue el único taller, quizás sí resultó el más polémico. Y es que en la tarde del día anterior hubo dos talleres que fueron muy aplaudidos: sobre expresión corporal y sobre alimentación.

1

2



3

4

De izq. a dcha. 1- El psiquiatra Joseba Jauregi. 2- La psicóloga Aurora Rustarazo. 3- El sexólogo Valentín Ruiz 4- La trabajadora social Patricia Arias y el moderador del Panel Rafael Muriana. 5- Las profesoras del CEIP Blasco Ibáñez Amalia Millán y Nieves Arroyo. 6- Taller del técnico Rafael Muriel, junto a Eloísa Calvo, madre de una persona con SPW. 7- Público asistente durante el primer día.

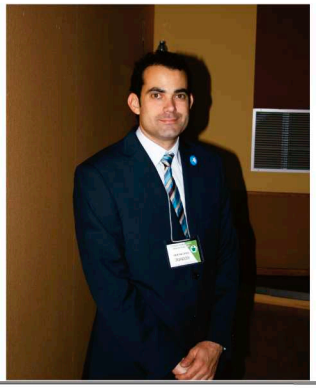
5

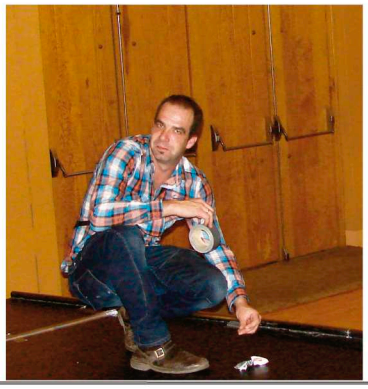
6

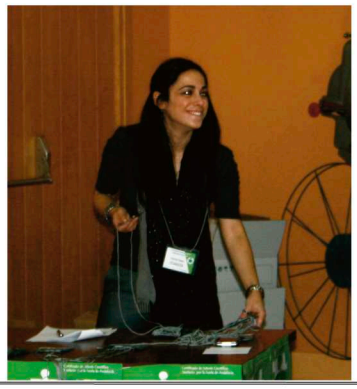
7

Un gran logro posible gracias al trabajo de muchos

El punto final al encuentro lo puso Antonio Sagués Amadó, jefe del Servicio Sociosanitario de la Consejería de Salud, que alabó estas actividades y animó a continuar trabajando. Petra Rustarazo estuvo con él en la clausura de las jornadas.







Este gran logro ha sido posible gracias al trabajo de muchos durante largo tiempo. Entre ellos, estuvieron Antonio, Nacho e Isabel, que durante los dos días atendieron a ponentes y asistentes, desarrollaron la parte técnica y lidiaron con los imprevistos.

Mesa en Sevilla

Un grupo de padres de la ASPWA se unieron en Sevilla, el pasado día 10, para desplegar una mesa informativa en la calle San Pablo. Y lo hicieron desde las diez de la mañana y hasta que a última hora de la tarde les sorprendió la lluvia.

El objetivo, que se hizo complicado, según nos cuentan, por la dificultad de conseguir la atención de los viandantes, fue, una vez más, divulgar el Síndrome y hacerlo más visible. Los valientes fueron Rafa, Leticia, Fabián, Nuria y sus pequeños Nuria y Fabián, a los que se unieron Isabel y sus hijos Juanma y Ana. Aunque la experiencia fue dura, anuncian que es posible que la repitan en otra época del año y en otras zonas de la ciudad, aunque a media jornada.