Haciendo camino

3ª Época, Número 8

Muchas veces las cosas no se le dan al que las merece más, sino al que sabe pedirlas con insistencia. Arthur Schopenhauer (1788-1860)

RevistaASPWA@gmail.com

Manual para familias y cuidadores de personas con SPW

En estos meses de 2009, la mayor parte de los esfuerzos que estamos haciendo desde la ASPWA, van destinados a la confección de esta guía.

La idea surgió gracias al contacto que hemos tenido con el Departamento de Participación Ciudadana de la Consejería de Salud. Conocimos la existencia de unas subvenciones para la confección de estos manuales y los solicitamos. La subvención nos fue concedida e inmediatamente nos pusimos a trabajar.

Durante estas semanas nos hemos ido reuniendo para confeccionar el calendario de actuación, decidir los posibles contenidos e ir repartiendo trabajo

Desde un primer momento siempre hemos buscado la máxima participación de los padres de afectados por el síndrome .

A través de llamadas telefónicas fuimos solicitando experiencias a los padres sobre cómo se han manejado con el síndrome, cómo han ido resolviendo sus problemas y pidiendo consejos que puedan servir a los padres de afectados más recientes.

Hay que decir que ha habido una buena colaboración por parte de las familias.

Ahora nos queda ir ordenando esa información, añadir las aportaciones de profesionales y darle una buena forma.

Queremos aprovechar el próximo respiro que la ASPWA va a celebrar en Marbella, para dar un impulso al proyecto al poder reunir a un buen número de padres.

Si todo va bien, a finales de año podremos disponer de unos mil ejemplares de esta guía, que creemos pueden ser de mucha utilidad para la comunidad de afectados por el síndrome: chicos, padres y profesionales.

Reunión en abril

Quiénes somos

Asociaciación para el Síndrome de Prader Willi en Andalucía (ASPWA)

C/ Socorro, nº 11. 23200 La Carolina, Jaén
Tlf: 953 660 957 y 626 215 815
praderwilliandalucia@hotmail.com

Presidenta: Dña. Petra Rustarazo
praderwilliandalucia@hotmail.com

Vicepresidenta: Dña. Mª Elena Rodríguez
rodiar@gobalum.com

Secretario: D. José Olmo
jose.olmo.moreno@gmail.com

Tesorero: D. Miguel Ángel Jiménez
majimenezp@gmail.com

Otras asociaciones nacionales

AESPW
Asociación Española para el Síndrome de Prader-Willi
C/ Hileras 4, 3º, dpch 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
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
Valle de Laguar, 14 Bajo - 46009 Valencia

Revista ASPWA

Si estás interesado en recibir nuestra revista a través de tu correo electrónico, escríbenos un e-mail notificándolo a:

revistaASPWA@gmail.com

Sumario

Portada	1
Quiénes somos	2
Carta de la Presidenta	3
El síndrome de PW	4 y 5
Noticias	5
Artículos en revistas Especializadas	6 y 7
Conoce a nuestros niños	8

Háznos llegar tus artículos y/o colaboraciones a:

revistaASPWA@gmail.com

Direcciones de interés

www.orpha.net
www.eurordis.org
www.enfermedades-raras.org
www.pwseu.eu

Carta de la Presidenta

Petra Rustarazo
Presidenta de la Asociación del Síndrome de Prader Willi en Andalucía (ASPWA)

Queridas familias:
De nuevo entramos en vuestros hogares a través de esta revista.
Aún a sabiendas que me llaméis pesada, el primer mensaje que os quiero hacer llegar es el de la guía para padres, creo que es bastante complicada de hacer, pues ya llevamos varias reuniones y la verdad que yo a veces pienso que es demasiado arroz para tan poco pollo, pero estoy segura que si todos colaboramos podemos hacer un buen trabajo en el que se apoyen nuestras familias.
Hemos recibido muchas cartas y experiencias de padres, os pondré algunos ejemplos, padres que han corregido el estrabismo con una linterna, padres que han llenado de arena los juguetes para que pesen y tenga que hacer fuerza y tomen tono muscular, padres que ponían el juguete que más le gustaba en alto para que se pusieran de pie etc… muchísimas experiencias, pero nos falta la tuya, que quizás crees que no sirve para nada, pero te puedo asegurar que estas equivocado, que en este día a día que tenemos nos sirve cualquier truco, el de los platos pequeños, el no meterle prisa para llegar pronto, hablarles bajito cuando ellos empiezan a gritar etc.., todos nos pueden ayudar, y eso es lo que esta Junta pretende conseguir con la guía una ayuda paras todos. Y me vais a permitir que les dé más caña a los que los tenemos mayores, porque nosotros tenemos más experiencias, más años y podemos ayudarles a que no se equivoquen en lo que nos hemos equivocado nosotros (si es que nos hemos equivocado) o a que hagan lo correcto aunque les duela y debemos contarlo aunque nos duela a nosotros, porque todos tendremos recuerdos dolorosos que nos costara contar, pero quizás eso evite que otros padres tengan que pasarlos.
Desde aquí os vuelvo a pedir que nos mandéis vuestras experiencias de educación, de colegios, porqué los llevasteis a integración o por el contrario a un colegio de educación especial. Es verdad que cada uno de nuestros niños es distinto y eso hay que tenerlo en cuenta, pero si a la hora de elegir tenemos conocimiento de lo que se nos está ofreciendo es mucho más fácil que si no sabemos nada.
Os vuelvo a recordar que no se darán nombres de padres ni de niños, que se hablará en general.
También es interesante que nos enviéis si habéis tenido problemas clínicos, operaciones, anestesias, el nombre de profesionales que os hayan ido bien, psicólogos, logopedas, endocrinos etc. Ya sabéis queremos saberlo todo, somos unos chismosos, pero si no queréis, no tenéis que poner vuestro nombre, me enviáis la carta y punto.
Ah, se me olvidaba que también podéis mandarme recetas y menús que les déis a vuestros hijos y si habéis probado los de Montignac me lo decís.
Deseosa de recibir vuestra experiencias, un saludo.

Petra Rustarazo

Olga Giménez Palop

La Dra. Giménez Palop ha concluido recientemente su tesis Síndrome de Prader-Willi como modelo de obesidad: Ghrelina, péptido YY, adiponectina y parámetros inflamatorios.

El Hospital de Sabadell, lugar donde trabajo como Endocrinóloga desde el año 2001, es considerado centro de referencia para Síndrome de Prader-Willi (SPW) en Cataluña. Este hecho junto con las ganas de hacer la tesis doctoral fue el principal motor para iniciar la línea de investigación en SPW que se remonta al año 2003 bajo la dirección de la Dra. Assumpta Caixàs.

El síndrome de Prader-Willi es la causa más frecuente de obesidad genética. La obesidad no aparece hasta el segundo o cuarto año de vida, que es cuando se manifiesta el aumento exagerado del apetito, que les caracteriza (hiperfagia). La obesidad que acompaña al SPW es la principal causa de mortalidad y tiene unas peculiaridades que la diferencian de la obesidad "común". Dentro de estas diferencias se encuentran: una distribución grasa diferente, de forma que predomina la grasa subcutánea respecto a la abdominal, una menor proporción de masa magra, y una menor tendencia a presentar una diabetes mellitus 2 (del adulto) al presentar menor resistencia a la acción de la insulina.

En los últimos años se está investigando acerca de cuáles son los mecanismos que dan lugar a la hiperfagia y las alteraciones en el control del metabolismo y regulación del peso corporal en este síndrome. En cuanto a la hiperfagia, se especula que pueda ser debido a unas concentraciones mayores de ghrelina en sangre que en individuos sanos. La ghrelina es una hormona producida sobretodo en el estómago que da sensación de hambre cuando actúa en los centros de control del apetito del hipotálamo en el cerebro. En un individuo sano, una vez iniciada la ingesta, las concentraciones de ghrelina en sangre disminuyen, mientras que en ayunas o tras varias horas sin comer las concentraciones vuelven a aumentar. En los individuos con SPW, además de tener unas concentraciones en ayunas superiores, éstas disminuyen en menor proporción con la ingesta.

Nuestro grupo quiso caracterizar mejor la obesidad de los pacientes adultos con SPW. Para reclutar participantes se contactó con la Societat Catalana de la Síndrome de Prader-Willi y por otra parte se contó con la colaboración de aquellos pacientes que de forma habitual visitaban nuestro servicio de endocrinología de adultos. Para poder hacer comparaciones, todas las pruebas que se realizaron a los pacientes con SPW, las realizamos también a voluntarios obesos y con peso normal que tenían una edad y sexo similar a la de los pacientes. En total se estudiaron: 7 pacientes con SPW, 16 voluntarios obesos y 42 voluntarios con peso normal.

Las pruebas se realizaron en el Hospital de día de Endocrinología del hospital a lo largo de todo un año, los resultados fueron publicados en revistas de ámbito internacional y el último artículo se publicó a principios de 2008.

Los resultados obtenidos se pueden dividir en 3 estudios:

En el primero se confirmó que los pacientes con SPW presentan una concentración de ghrelina en ayunas superior a los voluntarios obesos y con peso normal y que el descenso tras la ingesta es menor, de forma que durante prácticamente todo el día tienen hiperghrelinemia. Además, se observó que los pacientes con SPW presentan una concentración de péptido YY en ayunas inferior y que después de la ingesta, éste péptido experimenta un ascenso menor que el que se observa en los voluntarios. El péptido YY es producido a nivel intestinal y, al contrario que ghrelina, provoca sensación de saciedad. Las concentraciones de estas dos hormonas, ghrelina y péptido YY, resultaron inversamente relacionadas, de forma que cuanto más altas eran las concentraciones de una, más bajas estaban las de la otra y viceversa. Por otra parte describimos algunas peculiaridades en cuanto a la composición corporal y resistencia a la insulina que ya se habían descrito anteriormente.

En el segundo, se estudiaron las concentraciones de otra hormona, la adiponectina, en este caso producida en el tejido adiposo y considerada protectora cardiovascular. Los pacientes con SPW tenían concentraciones en ayunas inferiores a los voluntarios con peso normal pero superiores a los voluntarios obesos. Después de la ingesta no observamos cambios en las concentraciones de adiponectina. Se concluyó además que la adiponectina no parece desempeñar un papel importante en el control del apetito y del peso en el SPW.

En el tercer estudio se determinaron unas sustancias denominadas citocinas proinflamatorias que se sabe que están aumentadas en los individuos obesos y en aquellos con enfermedad vascular. Sorprendentemente, los pacientes con SPW, para el mismo grado de obesidad que los voluntarios obesos, presentaban un mayor "estado inflamatorio" a pesar de tener una obesidad "metabólicamente más benigna" que la obesidad "común". Dado que los marcadores de inflamación se correlacionaban con las concentraciones de testosterona (en los varones), concluimos que, probablemente la causa de que estuvieran "más inflamados" podía deberse al déficit de testosterona.

En resumen, se puede decir que la obesidad de los individuos con SPW tiene, al menos en parte, una base en alteraciones de la regulación de las hormonas que

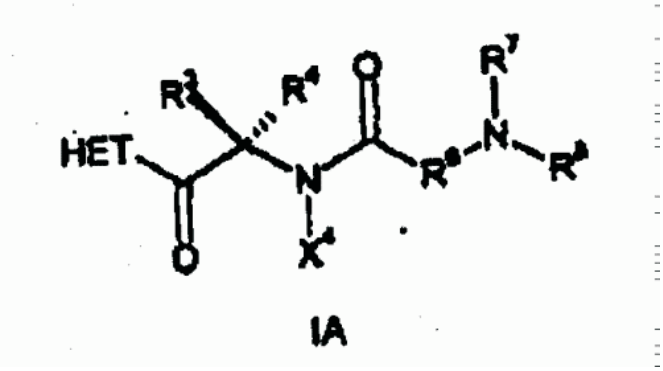
controlan el apetito y el peso corporal. Están en marcha estudios con fármacos que inciden en dichas hormonas con resultados esperanzadores.

Bibliografía relacionada con la tesis:

Caixàs A, Giménez-Palop O, Broch M, Vilardell C, Megia A, Simon I, Giménez-Pérez G, Mauricio D, Vendrell J, Richart C, González-Clemente JM. Adult subjects with Prader-Willi syndrome show more low-grade systemic inflammation than matched obese subjects. J Endocrinol Invest 2008; 31: 169-175.

Caixàs A, Giménez-Palop O, Giménez-Pérez G, Potau N, Berlanga E, González-Clemente JM, Arroyo J, Laferrère B, Mauricio D. Postprandial adiponectin levels are unlikely to contribute to the pathogenesis of obesity in Prader-Willi syndrome. Horm Res 2006; 65: 39-45.

Gimenez-Palop O, Giménez-Pérez G, Mauricio D, González-Clemente JM, Potau N, Berlanga E, Trallero R, Laferrère B, Caixàs A. A lesser postprandial suppression of plasma ghrelin in Prader-Willi syndrome is associated with low fasting and a blunted postprandial PYY response. Clin Endocrinol 2007; 66: 198-204.



Aproximadamente, una de entre 10 a 15.000 personas está afectada por SPW.
Una gran cantidad de casos está aún sin diagnosticar.

PAGINA WEB

El pasado mes de septiembre se solicito a la Consejería de Innovación, Ciencia y Empresas de la Junta de Andalucía una subvención para la creación de la página Web de la Asociación. Nos han concedido 2.000 €. La pagina Web nos la debe de hacer una empresa que fue la que tramito la subvención. Estamos empezando a decirles como queremos que sea.
Si tenéis ideas para incluir en la página web, no dudéis e decírnoslas
Cuando la tengamos ya os lo comunicaremos, pues las personas que vayan a llevar la pagina tienen que hacer un curso y además, ya sabéis que de informática sabemos lo de andar por casa y a veces nos caemos.

MANUAL PARA FAMILIAS Y CUIDADORES DE PERSONAS CON SINDROME DE PRADER-WILLI

Esta es la subvención que hemos pedido para la Guía, que nos trae de cabeza, la hemos pedido a la Consejería de Salud, al Departamento de Participación Ciudadana y está dentro de Actuaciones de Ayuda Mutua y Auto cuidado. Si nos la conceden haremos 1000 guías en color y con muchísima información, esperemos que así sea.

AGENCIA ANDALUZA DEL VOLUNTARIADO

Aquí es donde el año pasado nos concedieron el ordenador, así que hemos vuelto a tocar a la suerte y este año le hemos solicitado un taller de alimentación para padres e hijos que se haría dividiendo Andalucía en dos, un taller en la oriental y otro en la occidental para tenerlo cerca y poder asistir todos, esperemos que nos la den.

Análisis de los gráficos de dispersión de la excesiva somnolencia diaria y comportamientos con brusquedad en adultos con Prader Willi.

Se trata de un estudio realizado por profesores de varias universidades y centros médicos holandeses.

Parten de la hipótesis de que el Síndrome de Prader Willi va asociado a una excesiva somnolencia diaria (ESD) y a comportamientos con brusquedad (CB) y han querido observar cómo ocurren ambos eventos a lo largo del periodo de estudio.

La ESD se define como aquella somnolencia que interfiere considerablemente en el quehacer diario. Puede tener efectos negativos en el rendimiento escolar, en el trabajo, en la función cognitiva, en el humor y también puede estar asociado a la incidencia de accidentes. Además, para algunos autores, la ESD podría estar asociada a los CB.

El estudio se realizó a lo largo de una serie de días y en cada día a determinadas horas. Para ello se contó con 7 individuos con PW de edades comprendidas entre 33 y 49 años y otros 5 individuos que hicieron de grupo de control, sin PW y que no tomaban ninguna medicación que pudiese afectar de alguna manera su sueño.

Se observó que las situaciones monótonas o aquellas en las que el individuo estaba desocupado (no tenía actividades organizadas), podrían haber actuado como elementos desencadenantes de estas ESD. Estaba por ver, qué relación podría existir entre las ESD y los CB.

En los resultados obtenidos, se observó que el número de ESD en los Prader Willi era similar al del grupo de control en los días en los que habían actividades organizadas, pero que en los días en los que no se programaban actividades, el número de ESD en PW era mayor que en el grupo de control, y sobre todo a determinadas horas. También se observó que el número de ESD era mayor los fines de semana en ambos grupos y especialmente los sábados en PW.

En cuanto a los comportamientos con brusquedad, se pudo constatar que eran muy estables y similares tanto en un grupo como en otro, y que no influía en ellos el hecho de que hubiesen o no actividades programadas.

Como conclusiones, los autores llegaron a las siguientes:

La ausencia de actividades estructuradas, actúa como detonante de la ESD.

La frecuencia total de ESD y CB en este estudio es relativamente baja.

Los orígenes de las ESD en individuos con PW no están claras. No parece que las apneas obstructivas sean determinantes en su desencadenamiento. Tampoco está clara la relación entre obesidad y ESD.

En el caso de las ESD debidas a apneas obstructivas, los autores recuerdan que han dado un buen resultado los tratamientos con aire a presión continua y positiva. Por ello sugieren que los individuos PW con frecuentes ESD deberían hacerse un estudio de sueño (polisomnografía).

En base al presente estudio se recomienda un plan individual de tratamiento de las ESD. Según cada caso se deberá hacer un tratamiento de la obesidad extrema, un tratamiento de la apnea en el sueño y también medidas de higiene (acostarse y levantarse de forma regular).

Hasta ahora no hay ensayos en PW de tratamiento con modafinil, una droga prescrita para tratamiento de narcolepsia y ESD.

Por último, los autores recomiendan modificar las situaciones que desencadenan las ESD.

Maas, A.P.H.M, et al., Scatter plot analysis of excessive daytime sleepiness and severe disruptive behaviour in adults with Prader-Willi syndrome: A pilot study. Res Dev Disabl (2008), doi:10.1016/j.ridd.2008.08.001

Niveles de Adiponectina en chicos preadolescentes con Síndrome de Prader Willi, antes y durante el tratamiento con Hormona de Crecimiento.

Se trata de un artículo aparecido en la revista The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism, a raíz de un estudio desarrollado en diversos centros de Holanda.

El objetivo buscado era analizar los niveles de adiponectina en preadolescentes junto a su composición corporal, metabolismo de carbohidratos, niveles de triglicéridos y la relación que podría tener la adiponectina con estos elementos. Además se quería observar los efectos de la terapia con Hormona de Crecimiento (HC) en estos parámetros.

Para ello, se hizo un seguimiento a 20 chicos de edades entre 4 y 9 años, a lo largo de un periode de 2 años. De ellos, 10 serían tratados con HC y los otros 10 no, que constituirían el grupo de control.

Tras el estudio, los resultados que se observaron fueron los siguientes:

1. Respecto a la cantidad de adiponectina en sangre, se constató que el incremento en niveles de adiponectina fue significativamente mayor en el grupo de chicos tratados con HC que en el grupo de control, que no tuvo grandes cambios.
2. La masa libre de grasa (MLG) se incrementó considerablemente durante los 2 años de estudio en el grupo tratado con HC. Por el contrario, en el grupo de control la MLG decreció.
3. En cuanto a la relación de la adiponectina con el resto de parámetros, se observó una relación inversa entre el nivel de adiponectina y el nivel de triglicéridos. También se observó una relación inversa entre el incremento en adiponectina y el incremento en grasa corporal.

Según esto, llegaron a las siguientes conclusiones:

Los niveles de adiponectina están incrementados es los preadolescentes con Síndrome de Prader Willi y que no presentan además un excesivo sobrepeso. Esto está relacionado con una relativamente alta sensibilidad ante la insulina.

El nivel de adiponectina está inversamente relacionado con los niveles de triglicéridos en sangre.

El tratamiento Hormona de Crecimiento, produce un incremento significativo en los niveles de adiponectina, lo que es especialmente importante, porque está considerada como protectora ante enfermedades cardiovasculares y ante la resistencia a la insulina.

Festen, D.A.M.; Toorenenbergen, A. y otros. Adiponectin Levels in prepubertal Children with Prader-Willi Syndrome before and during Growth Hormone Therapy. The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism

GLOSARIO

Adiponectina: La adiponectina es una hormona sintetizada exclusivamente por el tejido adiposo que participa en el metabolismo de la glucosa y los ácidos grasos . Las concentraciones de adiponectina se encuentran reducidas en la obesidad, diabetes mellitus de tipo 2 y la enfermedad arterial coronaria.

Diabetes mellitus: La diabetes mellitus o diabetes sacarina es un síndrome orgánico multisistémico crónico que se caracteriza por un aumento de los niveles de glucosa en la sangre (conocido médicamente como hiperglucemia) resultado de concentraciones bajas de la hormona insulina o por su inadecuado uso por parte del cuerpo, que conducirá posteriormente a alteraciones en el metabolismo de los carbohidratos, lípidos y proteínas.

Insulina: La insulina es una hormona polipeptídica. Interviene en el aprovechamiento metabólico de los nutrientes, sobre todo con el anabolismo de los hidratos de carbono. Su déficit provoca la diabetes mellitus y su exceso provoca hiperinsulinismo con hipoglucemia.

Resistencia a la insulina: Es la condición en la que cantidades normales de insulina son inadecuadas para producir una respuesta normal de la insulina a la grasa, músculos y células. Los niveles altos de insulina y glucosa debidos a la resistencia a la insulina se cree que son el origen de la Diabetes tipo 2 y sus complicaciones.

ASPWA Boletín de Suscripción

Apellidos: _____ Nombre: _____

Dirección: _____

Ciudad: _____ C.P.: _____

Teléfonos: _____

Deseo colaborar con _____ Euros ☐ Anuales ☐ Semestrales (Marque lo que proceda)

Banco: _____ Localidad: _____

Nº Cuenta: _____

Fecha: Firma:

Conoce a nuestros niños

Hoy vamos a conocer mejor a Lidia Bonilla. Tiene 12 años y estudia en el Colegio Federico Mayor de Jerez en 6º de Primaria.

1.- ¿Tu mejor regalo?... *Un juego del bingo, para jugar con Alba, Pedro, Cristina y Jonatthan*
2.- ¿Que compañía te gusta tener?... *Con Johny*
3. ¿En que te gusta gastar el dinero?... *En juegos de la Pley*
4.- ¿Algo tuyo que no se lo darías a nadie?... *Un móvil si lo tuviera.*
5.- ¿Quien prefieres que te dé un consejo?... *Pedro.*
6.- ¿ A quien felicitarías?... *A Alba*
7.- ¿Te gusta vivir como vives?... *Sí, vivo bien*
8.- ¿Te gustaría vivir *de otra forma*?...*Con mi madre, como vivo*
9.- ¿Sabes bailar?... *Si*
10.- ¿Que es para ti un novio?... *Un niño, para pasarlo bien.*
11.- Un personaje histórico... *El gato con botas.*
12.- Un compañero/amigo... *Fabián, de mi clase.*
13.- Una película... *Mulán.*
14.- Un libro..... *Blancanieves.*
15.- Un buen plato de... *Espaghettis.*
16.- Una bebida... *Coca Cola light.*
17.- Un viaje a... *Barcelona, que es muy chula.*
18.- Un color... *Amarillo, es mi color preferido.*
19.- Un recuerdo... *Una excursión de talleres, con mis compañeros de mi clase.*
20.- Una virtud tuya... *Que soy muy guapa y presumida.*
21.- y un defecto... *No me gusta la Educación Física, porque es muy pesada.*
22.- Un sueño que quizás nunca llegue a ser realidad... *Irme de viaje con mi madre a Malaga.*
23.- Te gustaría trabajar...*Ser enfermera, me gusta curar a los enfermos.*
24.- Un deporte... *Baloncesto.*
25.- Un ídolo deportivo... *Ronaldo, que juega muy bien.*
26.- Un capricho... *Un balón de futbol.*
27.- Un programa de televisión o radio... *Juan y medio, que hace mucha risa.*
28.- Un número... *Veinte.*
29.- Música favorita... *David Bisbal.*
30.- Un vicio confesable... *Portarme mal con mi madre.*
31.- Un secreto... *Que me quiero ir con mi hermano porque tiene Pley Station y me la presta.*
32.- Lo que más te gusta de tus amigos... *Que me ayuden a hacer las tareas.*
33.- Lo que menos te gusta... *Que me digan cosas feas.*
34.- Una despedida... *¡Adios! Os quiero, os echo de menos y os invito en mi Santo.*
34.- Una despedida... *Que os lo paséis bien en el colegio, que tengáis muchos amigos y que saquéis muy buenas notas. . . ¿Cuando salgo en la revista?.*

ASPWA Boletín de Suscripción

La ASPWA es una asociación sin ánimo de lucro entre cuyos objetivos se encuentran, el de defender la dignidad y los derechos de las personas afectadas por SPW, promover su integración social y en definitiva, mejorar su calidad de vida

La ASPWA no recibe ninguna ayuda gubernamental sino que se financia única y exclusivamente a través de las cuotas de sus socios y de donaciones particulares.

Puede colaborar con el mantenimiento de la asociación y de todas sus actividades, haciéndose socio, o bien, ingresando su donativo en la cuenta de La Caixa:

2100 1629 50 0200119110

Gracias por su colaboración

Puede hacernos llegar su colaboración rellenando el boletín de suscripción y enviándolo a ASPWA, c/ Socorro, 11, 23200 La Carolina, Jaén.