Nunca se da tanto como cuando se dan esperanzas. Anatole France (1844-1924)

RevistaASPWA@gmail.com

La ASPWA está tratando de desarrollar un protocolo médico en colaboración con la Facultad de Medicina de Granada

Desde el pasado diciembre, la ASPWA está en estrecho contacto con la Facultad de Medicina de la Universidad de Granada con objeto de desarrollar nuestro tan ansiado protocolo.

El profesor y endocrino, D. José Antonio Lobón, es la persona que desde el Departamento de Medicina está trabajando con nosotros. Hay que decir que desde un primer momento, el Dr. Lobón atendió nuestra llamada y desde entonces ha dado muestras de una gran generosidad al dedicarnos parte de su valioso tiempo.

La ASPWA quiere agradecerle desde estas líneas su inestimable colaboración.

Los contactos se han ido desarrollando a lo largo de varias semanas y hemos ido pasando de

unas primeras reuniones iniciales donde hemos tratado de acotar el trabajo a otras de recogida de información. Ha habido también contactos por parte del Dr. Lobón con otros profesionales (pediatras, endocrinos, anes-tesistas) para recabar su apoyo a nuestra empresa y hasta ahora, parece ser que ha habido una respuesta muy positiva.

Quisiéramos agradecer también a Dña. Janalee Heimann, *Director of Research & Medical Affairs* de la Asociación en EE.UU. (PWSA USA), su colaboración al enviarnos un documento de gran valor para nuestro protocolo, que bajo el título de Medical Alerts, recoge importantes consideraciones para el tratamiento en unidades hospitalarias. La Sra. Heimann instó además a D. Giorgio Fornasier, actual



director de la IPWSO, con el que casualmente estaba trabajando al comunicarnos con ella, para que nos enviase dicho documento en español.

El Sr. Fornasier nos ha enviado ese documento, titulado Alerta Médica, que tenemos disponible en formato electrónico para aquellos socios que puedan estar interesados.

Vaya también desde aquí nuestro sincero agradecimiento al Sr. Fornasier.

Por último hay que decir que queda mucho trabajo por hacer, y que esperemos que con el incentivo que supone contar con una persona de la talla profesional y humana del Dr. Lobón y que con los esfuerzos de todos, nuestra nave pueda llegar a buen puerto sin sucumbir a los obstáculos que puedan surgir.

Asociación 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, 3°, 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 - 6° C -

33008 Oviedo (Asturias)

Tel. 985 218 468 - E-mail: jlcarce@terra.es

Delegación de Cantabria

Barrio El Rivero, 259 E -

39317 Sierrapando - Cantabria

Tel. 942 802 750 - E-mail: jpascual@globalsteelwire.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

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, 4° 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 Tel. 961 935 417 - E-mail: avspw@avspw.org

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
Segunda opinión médica 4 y 5
Entrevista 6
Noticias 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:

Una vez más, vamos a entrar a vuestros hogares para contaros cómo van las cosas por la asociación. El protocolo, las subvenciones, la divulgación del síndrome y, cómo no, los respiros.

Hablando de respiros, los que vengáis al de Junio, ya veréis que hemos hecho una especie de encuesta para recabar información de nuestros hij@s, pues creemos que es interesante contar con un archivo para ir viendo cómo evoluciona su síndrome, lo que les puede ayudar o perjudicar, en lo que más tenemos que hacer hincapié o no. En resumidas cuentas, se trata de intentar conocerlos cada día más y mejor.

Todo esto viene a cuento de que (como habréis visto en la revista), estamos bastante en serio con el protocolo, gracias a Miguel Ángel (nuestro tesorero). Esto me ha llevado a hablar con las mamás de los más pequeños y la verdad es que me he quedado bastante sorprendida, pues la mayoría, por no decir todas con las que he hablado, tiene los temas (médicos, educativos, deportivos...) bastante controlados. Es por eso que me pregunto si no estaré yo demasiado obsesionada con el protocolo

(sobre todo a partir de lo de Juan Francisco), y los problemas médicos han ido evolucionando con el tiempo, hasta el punto de que hoy no son los mismos con los que nos encontrábamos los padres que tenemos niñ@s mayores.

De todas formas, en varias revistas os he pedido a los padres, si los profesionales quieren, que me enviéis los nombres y teléfonos de los que lleven a vuestros hij@s para hablar con ellos y ver cuál es el conocimiento real de nuestro síndrome a nivel de profesionales. Sería bueno que hiciéramos este trabajo conjunto, pues nos podría ayudar mucho saber cómo evoluciona el síndrome. Creo que, poco a poco, se va avanzando. Ahora bien, para poder comprobar si es así, necesitamos información que lo corrobore o que, por el contrario, nos deje igual que estábamos. Lo que os puede decir sin duda, es que esto es un trabajo de todos y que es necesario que cada uno ponga un granito de arena para consequir algo real.

Por último, sólo quiero deciros que aquí estamos para lo que queráis y que nunca penséis que estáis solos. En cualquier momento, y para lo que necesitéis, podéis contar con nosotros al igual que yo espero que vosotros estéis siempre para apoyarnos y ayudar en todo lo que podamos a nuestros hij@s.

Me gustaría veros en el respiro de Aguadulce y compartir con vosotros unos días de felicidad.

También os pido que nos mandéis anécdotas de vuestro día a día con los niños PW.

Un fuerte abrazo de

Petra.

Aproximadamente, una de entre 10 a 15.000 personas está afectada por SPW.

Una gran cantidad de casos está aún sin diagnosticar.

Conceptos básicos:

Obtener una segunda opinión médica es un derecho de los usuarios del Sistema Sanitario Público cuando estos padecen una enfermedad diagnosticada como de pronóstico fatal, incurable o que compromete gravemente su calidad de vida, o bien cuando el tratamiento propuesto conlleva un elevado riesgo vital. En determinadas circunstancias, este derecho puede ser ejercido por otra persona en nombre del paciente.

Cuando un paciente pide una segunda opinión médica, un facultativo experto estudia la información procedente de su historia clínica y emite un informe que se envía directamente al solicitante, o a quien el paciente haya autorizado para actuar en su nombre.

Puede ser que, excepcionalmente, el facultativo experto indique alguna nueva prueba o exploración al paciente con la finalidad de emitir su opinión.

¿Cómo solicitar una segunda opinión médica en un centro sanitario o por correo?.

Se puede recoger y presentar una solicitud de segunda opinión médica (que consta de original y copia) en cualquier centro dependiente de la Consejería de Salud y del Servicio Andaluz de Salud, o en centros dependientes de la Administración Pública, de acuerdo con la legislación vigente en materia de procedimiento administrativo común. Para ello es necesario rellenar y entregar el formulario correspondiente, que puede obtener cualquier centro sanitario. O en la siguiente página de internet:

www.csalud.junta-andalucia.es/principal/

Una vez dentro de la página, abrir la pestaña "ciudadanos" y en el listado de temas encontrar "los andaluces tienen derecho a una segunda opinión médica". Picar aquí y al final de la página aparece "obtención del formulario de solicitud".

Si prefiere enviar su solicitud por correo puede hacerlo a:

> Dirección General de Asistencia Sanitaria del Servicio Andaluz de Salud Unidad Central de Tramitación de Segunda Opinión Médica.

> > Salud Responde

Ctra. De Bailén - Motril S/N (Recinto Hospital Neurotraúmatológico)

23006 Jaén

Teléfono: 902.505.060

En este caso, la copia registrada de su solicitud le será

enviada a vuelta de correo.

Documentación a aportar, además del formulario de solicitud debidamente rellenado:

- A.- Documentos a presentar para solicitar segunda opinión médica (si el solicitante es el propio paciente):
 - Fotocopia compulsada de su documento de identidad. La compulsa de los documentos podrá hacerse en el propio centro sanitario donde se presenta la solicitud.
- B.- Documentos a presentar si el solicitante es una persona autorizada por el paciente.
 - Además de estar firmado por el paciente el apartado "autorización expresa del paciente" de este formulario, se adjuntarán fotocopias compulsadas del documento de identidad del paciente y del solicitante.
- C.- Documentos a presentar si el solicitante actúa en representación del paciente, pero sin su autorización expresa.
 - En el caso de menores, personas incapacitadas legalmente o pacientes en situación de imposibilidad física o psíquica para ejercer el derecho por sí mismos, está previsto que determinadas personas puedan solicitar una segunda opinión en nombre del paciente. La documentación acreditativa y los requisitos de esta representación dependen de cada una de las situaciones. Aconsejamos leer detenidamente las instrucciones de la solicitud.

Es aconsejable que adjunten una copia del último informe clínico donde conste el diagnóstico o propuesta terapéutica para la que se pide la segunda opinión.

Solicitantes por representación:

Por autorización expresa del propio paciente, la persona que éste elija.

En el supuesto de que el paciente se encuentre en una situación de imposibilidad física o psíquica para ejercer el derecho por sí mismo, pueden hacerlo en su nombre:

> un familiar o su pareja de hecho o un allegado

o su representante legal

En los casos de menores:

el padre o la madre

o el tutor

Segunda Opinión Médica

Los menores con dieciséis años cumplidos y los emancipados podrán ejercer el derecho por sí mismos.

En los casos de personas incapacitadas legalmente:

el tutor

Causas de denegación y limitaciones

El ejercicio del derecho está reconocido a los pacientes que sean ciudadanos españoles o extranjeros, con residencia en nuestra Comunidad Autónoma, con aseguramiento a cargo del Sistema Sanitario Público de Andalucía y que cumplan, además, con otros requisitos:

En el paciente se da una de las circunstancias clínicas que constituyen el ámbito del decreto.

El paciente no requiere tratamiento urgente o inmediato.

No habrá efectuado anteriormente, él o su representante, otra solicitud de segunda opinión para el mismo proceso asistencial.

La enfermedad o el tratamiento propuesto para el que solicita una segunda opinión le ha sido diagnosticado en cualquier centro dependiente del Sistema Sanitario Público de Andalucía. En caso de no reunir alguno de los requisitos expuestos, la solicitud será desestimada.

Normativa:

Ley 2/1998, de 15 de Junio, de Salud de Andalucía. Boja 74 de 04/07/1998.

Decreto 127/2003 de 13 de mayo por el que se establece el ejercicio del derecho a la segunda opinión médica en el Sistema Sanitario Público de Andalucía. Boja 28 de 30/05/2003

Circunstancias clínicas para solicitar segunda opinión:

En nuestro caso:

confirmación de diagnóstico de enfermedad rara. Se entenderá por enfermedad rara: aquella enfermedad con peligro de muerte o invalidez crónica, incluidas las de origen genético, que tiene una prevalencia baja, es decir, menor de cinco casos por cada diez mil habitantes.

Todo lo aquí expuesto se puede consultar por teléfono

Teléfono de información para segunda opinión médica

902 505 060

Disponible las 24 horas de todos los días del año.

ASPWA	Boletín de Suscripción
Apellidos:	Nombre:
Dirección:	
Ciudad:	C.P.:
Teléfonos:	
	Euros Anuales Semestrales (Marque lo que proceda)
Banco:	Localidad:
Nº Cuenta:	
Fecha:	Firma:

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

Abril 2008 5



Los días 25, 26 y 27 de mayo del año pasado, nos apuntamos a un respiro familiar en Siles. Unas 13 familias con niños Prader Willi se reunían para poner en común determinados asuntos y necesitaban voluntarios que, mientras lo hacían, cuidaran de los pequeños. Yo conozco a Libertad, una muchachita de 21 años que tiene este síndrome y con ella me llevo bastante bien, pero para mí ella es Libertad, la hermana de mi novia. No tenía ni idea de cómo sería la familia Prader Willi. Pero me parecía una oportunidad estupenda para conocerla y, sin duda, conocerme a mí un poquito mejor. ¡Además serían dos días en un paraje estupendo de Jaén, en la sierra! Si no recuerdo mal, junto a Antonio, estuvimos pasando el tiempo con Iván, Lucía y Ángela, José Francisco y Cristina, Alba y Carmen, José Gabriel y Pedro Luis, Irene, Nazaret, Lidia, Laura, Jonathan, Pedro, y Francisco y su hermano Manolo. Cuando llegué lo más sorprendente fue que no tuve ningún problema en relacionarme con los niños, en cambio la cosa fue más lenta con los padres... Estaban continuamente de reuniones y si no, haciendo alguna que otra escapada. Sin duda, una de las cosas que más me facilitó la buena relación con los pequeños fue ver lo cálidos que son y la facilidad con la que ellos se acercan a ti y te convierten, en un momento, en su amigo. ¡Me lo pusieron muy fácil!

Sé que siempre he tenido una habilidad especial con los niños, pero al ser tantos y de tantas edades, la cosa imponía y pensaba que había que tener una gran paciencia para abordar el asunto. Apenas sin pensar, y también gracias a los juegos de Antonio y la colaboración de los demás voluntarios, hicimos un grupo interesante y actividades divertidas en las que todos disfrutamos y el tiempo pasó rápido y sin ningún problema. De hecho, hubo momentos increíbles en los que todos, padres, niños y voluntarios, formamos parte de un sentimiento muy alegre y constructivo con los juegos conjuntos.

Sin lugar a dudas, hubo más de una anécdota. Recuerdo, por ejemplo, a Pedro y Alba tan enamorados. Hacen un paraje muy graciosa y no sabéis cómo nos divertíamos con sus ocurrencias, como la boda que improvisamos. Algunas otras parejitas aprovecharon la ocasión y se dieron el sí quiero... aunque me parece que al final, y en el último momento, hubo quien se echó atrás.

¿Y esas interminables aventuras de Pedro Luis? Todos los que estuvimos en aquella caminata, quizás en especial Valentín, escuchamos la pasión del pequeño contando aventuras de su familia....parecían las batallas del abuelo.

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

Y en las noches, cuando nos juntamos todos a echar unos bailes, los chicos también se animaban y Laura, por ejemplo, nos asombraba con un completo baile al estilo María Isabel, o esa silla loca de Pedro, que no paró a pesar de su pata chula. Nos divertimos mucho. Aunque quizás, tenga que hablar de los más pequeñajos, con los que pasábamos más tiempo porque necesitaban más atención. Entre ellos estaba Francisco, un ejemplo de cómo estos niños son tan especiales que con pocas palabras, (en aquel momento estaba empezando a hablar), sabía comunicarme tanto. ¡Nos hicimos grandes amigos! En resumen, fue una experiencia muy buena. En principio, cuando eres voluntario piensas en que tú aportas algo. Pero, tras haber colaborado con vosotros en este respiro, creo que me llevo tanto o más de lo que yo pude aportar. Lo que tengo claro es que me gustaría repetir.

Noticias

Respiro 2008

Este año, nuestro apreciado Miguel Caravaca nos manda a Aguadulce, donde espero que los días, 13, 14 y 15 de junio nos podamos ver y compartir experiencias. La solicitud debéis enviarla a la sede de la asociación antes del 15 de Mayo a:

ASPWA C/ Socorro, 11 .- 23200 La Carolina o directamente al Fax de Miguel Caravaca 955 04 90 61.

Ley de dependencia

En el último respiro, hablamos de la ley de dependencia y acordamos que era aconsejable que todos pidiésemos la valoración de nuestros niños. La presidenta de la ASPWA ha sido llamada por alguna familia para decirle que no le han querido recoger la petición, por lo que quiere dejar aquí claro para todos, que la solicitud de la valoración no se puede negar. Otra cosa es la valoración que luego les den. Así que, si tenéis algún problema, por favor llamen a la presidenta para indicarle dónde y quién ha puesto dicho problema, para actuar según convenga.

Subvenciones

El año pasado solicitamos un ordenador portátil para la asociación, y no nos lo concedieron por falta de presupuesto. Queremos comunicaros que este año estamos solicitándolo de nuevo y esperemos tener más suerte.

Lotería

Esta Navidad la suerte no nos ha acompañado con la lotería, pero nuestro trabajo se ha visto recompensado y el hecho de vender 1363 papeletas y 1024 décimos ha hecho que tengamos en nuestra cuenta unos ingresos de 4.367 €, que no está nada mal. Desde esta página, queremos dar las gracias a todos por colaborar en su venta y hacer que un año más hablemos y expliquemos en qué consiste el síndrome.

De forma abreviada, las cuentas son:

Ingresos:

1.363 papeletas X 5€ = 6.815€ 1.024 décimos X 23€ = 23.552€ 30.367€

Gastos:

1.300 décimos X 20 € = 26.000 €

TOTAL Ganancias: 4.367€

La educación infantil en la escuela de la diversidad.

Se han celebrado en Granada las Primeras Jornadas "La educación infantil en la escuela de la diversidad", organizadas por la Asociación del Síndrome de Down en Andalucía, y con la colaboración del Ayuntamiento de Granada, Universidad de Granada, Centro de Profesores de Granada y Junta de Andalucía.

Si bien ha habido ponencias centradas en la educación de niños con Síndrome de Down, también ha habido otras de carácter más general que pueden ser interesantes.

Todas estas ponencias están recogidas en un libro del cual disponemos un ejemplar para consulta de los socios que pudiesen estar interesados.

Otras

La Consejería de Educación de la Junta de Andalucía va a editar un folleto de Enfermedades Raras para los colegios. A través de FEDER, hemos mandado información de nuestro síndrome para que se incluya. Creemos que es interesante, pues incluye las necesidades, además del lugar y la forma en el que los profesionales de la educación pueden encontrar ayuda para, a su vez, ayudar a nuestros hijos.

También FEDER ha creado una página Web donde aparece nuestra asociación, en la que da a conocer el Síndrome.

Si queréis entrar, la dirección es:

www.feder.org.es

Conoce a nuestros niños

Comenzamos esta sección con Cristina Olmo. Ella es de Granada, tiene 14 años, y vamos a conocerla mejor:



- 19.- Un recuerdo... Una visita a una Granja Escuela. (con sus compañeros de Primaria)
- 20.- Una virtud tuya... Soy trabajadora y simpática
- 21.- y un defecto... Comer mucho
- 22.- Un sueño que quizás nunca llegue a ser realidad... *Tener un perro*
- 23.- Te gustaría trabajar... Cuidando niños chicos
- 24.- Un deporte... Baloncesto
- 25.- Un ídolo deportivo... Pecile del Club Baloncesto Granada
- 26.- Un capricho... Una bolsa de pipas
- 27.- Un programa de televisión ó radio... *Una película de miedo*
- 28.- Un numero... Todos menos el cero
- 29.- Música favorita... María Figueroa y María Isabel
- 30.- Un vicio confesable... Chillarle a mis hermanos
- 31.- Un secreto... De Yaiza, no lo puedo decir
- 32.- Lo que más te gusta de tus amigos... Que venqan a mí casa.
- 33.- Lo que menos te gusta... Que me insulten.
- 34.- Una despedida... Adiós, un beso a todos y leed la revista todo el mundo

- 1.- ¿Tu mejor regalo?... Un perro, muy pequeño que no crezca
- 2.- ¿Que compañía te gusta tener?... Estar con mis primas
- 3. ¿En que te gusta gastar el dinero?... En chuches
- 4.- ¿Algo tuyo que no se lo darías a nadie?... La consola DS
- 5.- ¿Quien prefieres que te dé un consejo?... Mi
- 6.- ¿ A quien felicitarías?... A mi amigo Ignacio
- 7.- ¿Te gusta vivir como vives?... No.
- 8.- ¿Cómo te gustaría vivir?...Quiero vivir en Almería con mis amigos Irene e Ivan en un chalet con piscina
- 9.- ¿Sabes bailar?... Si. Pero no me gusta
- 10.- ¿Que es para ti un novio?... Un niño para casarse
- 11.- Un personaje histórico... Dios
- 12.- Un compañero/amigo... Ignacio (compañero de Primaria)
- 13.- Una película... Un puente hacia Terabithia
- 14.- Un libro.... Blanca nieves
- 15.- Un buen plato de... Paella
- 16.- Una bebida... Coca Cola
- 17.- Un viaje a... Almería
- 18.- Un color... Todos menos el negro



Logopédico y Pedagógico

Unidad de Asesoramiento, Orientación y Apoyo a Padres y Familiares

Estimulación precoz * Hidroterapia Logopedia

Centro Atención Infantil Temprana

© y Fax 957 646 563 Móvil 600 883 183 www.telefonica.net/web2/apannedis

Campillo, s.n. Edificio Usos Múltiples, Plta. baja 14700 PALMA DEL RIO (Córdoba) apannedis@gmail.com