Revista de la Asociación Síndrome de Prader Willi de Andalucía



12 / 2010 Número 9

IFIELICIES
IFIIESTAS

La Junta aplaude el nuevo manual y se compromete a apoyar a la asociación en sus futuras iniciativas



La presentación del Manual para familias de personas afectadas por el Síndrome de Prader Willi estuvo presidida por la Secretaria General de Salud Pública y Participación, Josefa Ruiz Fernández, quien estuvo acompañada del Director General de personas con Discapacidad de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social, Gonzalo Rivas Rubles. La Presidenta de la ASPWA, Petra Rustarazo, dirigió el acto que contó con la emocionante participación de Iván Gómez Requena y la asistencia de decenas de personas de toda Andalucía.

Las palabras de alabanza de los responsables de la Junta de Andalucía sobre el Manual para familias de personas afectadas por el Síndrome de Prader Willi durante el acto de presentación del pasado día 4 de diciembre, han alentado a la nueva Junta Directiva de la Asociación para el SPW de Andalucía (ASPWA) a seguir trabajando en la misma línea. La Secretaria General de Salud Pública y Participación, Josefa Ruiz Fernández, aplaudió la iniciativa y aseguró que se trata de una acción visionaria que no sólo ayudará a muchas personas afectadas por el SPW sino que representará también un referente para

otros colectivos. En términos de admiración también se manifestó el Director General de Personas con Discapacidad, Gonzalo Rivas, quien expresó su alegría por el inigualable trabajo que desempeñan familias luchadoras, como las que han realizado esta Guía, sobre todo, en un ámbito tan complejo como la discapacidad.

Por su parte, la presidenta de la ASPWA, Petra Rustarazo, explicó la trascendencia de este texto que dejará un gran legado para los nuevos padres y la sociedad, con el único objetivo de difundir el síndrome en busca de una mayor calidad de vida para los afectados

y sus familias.

Pero, sin duda, el gran protagonista fue Iván Gómez Requena, quien con su intervención dejó claro que los afectados con SPW son personas felices, capaces y, sobre todo, muy dispuestas a emocionarse y emocionarnos sin tapujos.

Durante el acto, la Junta de Andalucía, a través de sus representantes, se comprometió a dar su apoyo y guía a las distintas acciones que en el futuro desarrolle la ASPWA.

Para cerrar la jornada, la asociación Aspanri-Down de Sevilla sirvió un delicioso canapé para todos los presentes y las familias llegadas de toda Andalucía.

Haciendo camino

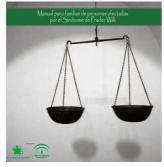


A veces sentimos que lo que hacemos es tan solo una gota en el mar, pero el mar sería menos si le faltara una gota. *Teresa de Calcuta*

Un legado que hay que mover

Cuando un padre o una madre se propone algo está claro, y es una idea compartida de casi de forma universal, que tarde o temprano conse-

guirá su objetivo. Pues bien, los padres de la Asociación para el Síndrome de Prader Willi de Andalucía (ASPWA) decidieron de ese modo que nadie, al menos en An-



dalucía, volvería a vivir una situación de desinformación y soledad como la que ellos vivieron tras conocer el diagnóstico de su hijo/a. Por ello, publicaron El Manual para familias de personas afectadas por el Síndrome de Prader Willi, una guía divulgativa, única en la materia por su naturaleza, editada por y para los propios familiares, que informa de forma sencilla sobre el síndrome, a través de las experiencias, conflictos v soluciones de las familias andaluzas creando un "legado" de referencia inigualable. El contenido no está exento de rigurosidad, ya que se nutre de guías previas, como la realizada por el Imserso, o de textos de colectivos especializados, como la asociación de Reino Unido. Además, a través de sus páginas, los profesionales y expertos de España más doctos en la materia resumen las principales peculiaridades del Síndrome y exponen propuestas básicas para afrontar las etapas que pueden presentarse en la vida personal y familiar de las personas con Síndrome de Prader Willi.

El objetivo de la SPWA es llevar el conocimiento recogido en este texto a todos los puntos posibles en los que pueda ser útil como centros educativos, centros sanitarios, asociaciones... **icon vuestra ayuda**!

Sumario

Presentación Manual
Información red de asociaciones Página 2
Carta de la Presidenta y nueva Junta Página 3
Haciendo Camino
Nuestras noticias
Una mirada más cercana
I Encuentro Familias y campamento adultos Página 8

Si esás interesado en recibir nuestra revista o en enviarnos tus artículos, hazlo a través de los correos electrónicos: revistaASPWA@gmail.com o praderwilliandalucia@hotmail.com

Encuéntranos y asóciate...

Asociaciación para el Síndrome de Prader Willi en Andalucía (ASPWA) www.praderwilliandalucia.es C/ Socorro, nº 11. 23200 La Ca-

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

praderwilliandalucía@hotmail.com Presidenta: Petra Rustarazo Vicepresidente: Valentín Ruiz Nieto

Secretario: Sebastián Cruz Rus Tesorero: Luis Miguel Galán

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 - 6° C 33008 Oviedo (Asturias) Tel. 985 218 468 - E-mail: ilcarce@terra.es

Delegación de Castilla y León C/ Salamanca, 45, 5°, 3°A 49028 Zamora

Delegación de CantabriaBarrio El Rivero, 259 E 39317 Sierrapandoz - 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)

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, 12-50^a 46009 Valencia

Tfno y fax: 961 935 781 E-mail: avspw@avspw.org

Carta de la Presidenta



Cambiar de perspectiva y buscar caminos de 'adaptación mutua'



en todas esas personas que queremos pero que, debido al ritmo de vida que todos llevamos, tenemos un poco olvidadas y que pueden estar dentro de la familia, de los amigos, de los compañeros... En fin, hablo pararnos a pensar en la gente con la que compartimos nuestras vidas. Para nosotros, sobre todo para las personas con SPW, estas fiestas son un poco complicadas, por aquello de la comida, pero la Navidad es la Navidad, así que la llevaremos lo mejor que podamos. Y también la disfrutaremos, claro.

Hoy quería hablaros como madre, para compartir con vosotros, -padres, madres y fa-

En esta fechas tan emotivas, al miliares-, esos sentimientos tan menos para mí, me empapo del encontrados que creo que todos espíritu tenemos con respecto a nuestros navideño, PW, para resumirlo en palabras y también breves, concisas y simbólicas, de su fi- eso de "unas veces me lo comenalidad, ría y otras digo porque no me lo porque he comido". Sí, así son a mecreo que nudo nuestros días, pues o bien es bueno estamos por las nubes o bien tan pararse por unos días a pensar al ras del suelo que casi ni se nos ve. Pues hay que intentar animarse sobre todo esos días, intentar subirnos a una silla, a una escalera o a donde podamos, para que se nos siga viendo y, sobretodo, para que esa persona que depende tanto de nosotros no se contagien de nuestro agotamiento o cansancio, llamadlo como queráis.

En este último respiro, en el que he tenido más tiempo de hablar con padres, he notado, corregidme si me equivoco que, poco a poco, nos vamos contagiando de lo que piensan todas las personas que rodean a nuestros PW y quizás pensemos "sólo" en hacer que ellos se adapten a "lo que sea". Me pa-

rece bien que intentemos que se adapten, pero creo que no hay que olvidar que los demás también tienen que entenderlos y adaptarse a ellos. A veces, llego a pensar que, quizás, le estemos exigiendo demasiado que, tal vez, olvidemos con mucha facilidad sus limitaciones y les culpamos a ellos.

Así que hoy os quiero pedir que no olvidemos, y me incluyo, que nuestros hijos son PW, que no se nos pueden olvidar las peculiaridades que pueden llegar a tener; pueden superar unos síntomas, pero, con la edad, pueden aparecer otros. Supongo que si nos pasa algo así, es decir, que vemos que aparecen comportamientos que no eran habituales en ellos, debemos repasar el síndrome para ayudarles, y ayudarnos a entender, y no echarles la culpa ni pensar que nos quiere fastidiar, que se han vuelto rebeldes, o lo que se nos pase por la cabeza en esa línea.

Y por su puesto, no olvidéis que la asociación, que somos todos, estamos para ayudarnos en cada momento. Así que, ánimo. Estamos con vosotros. FELICES FIESTAS.

Nueva Junta Directiva

En la Asamblea General que se realizó el día 21 de noviembre el mandato de la Junta Directiva agotaba su plazo y, como no se había presentado ninguna candidatura, se debatió sobre la necesidad de una renovación, pues los representantes hasta entonces estaban algo "quemados". Así que, después de mucho diálogo y Luis Rubio.

de convencer a los que estaban allí, la Junta Directiva quedó así:

Secretario: Sebastián Cruz Rus. Tesorero: Luis Miguel Galán.

Vicepresidente: Valentín Ruiz Nieto

Presidenta: Petra Rustarazo

Delegado de Festejos: Miguel Caravaca.

Delegado de Almería: Juan

Delegado de Cádiz: Luis Miguel Galán.

Delegado de Córdoba: José María Vida de Dios.

Delegado de Granada: José Olmo.

Delegado de Jaén: Petra Rusta-

Delegado de Málaga: Juan Francisco Verdugo.

Delegado de Sevilla: Fabián Mulero Moreno.

Haciendo camino



Aprendiendo de nuestros hijos, con nuestros hijos

Cuando nos planteamos en general hacer actividades con personas con el Síndrome de Prader Willi (SPW), solemos creer que son discapacitadas en mayor o menor medida en la mayoría de las áreas de la vida (cuando, en realidad, lo son solamente en algunas).

Actualmente, estamos haciendo un estudio sobre "la sexualidad en las personas afectadas por el Síndrome de Prader Willi" dirigido por la Universidad de Almería. Parte del estudio se basa en realizar una encuesta a las personas con Prader Willi, que sean mayores de diez años, y a sus padres.

Cuando diseñamos las preguntas para la encuesta para pasarlas en el último respiro, éstas se condicionaron a sus conocimientos, habilidades, capacidades y comprensión.

De hecho, muchas preguntas están pensadas para que se complementen con otras, con el objetivo de saber, más o menos, si las habían comprendido.

También se diseñó un cuestionario para padres y madres (en adelante en el texto padres) con preguntas similares a las que formulábamos a sus hijos/as (en adelante hijos) Prader Willi, también con la idea de saber si conocían la sexualidad de sus hijos y hasta qué punto son conscientes de cómo son en esta materia.

En primer lugar, se pasó el cuestionario a los padres que Encuestas a los chicos/as asistieron a la reunión y que con-

Momento de la reunión con los padres para realizar la encuesta.



para cumplimentar la encuesta, previa explicación general de la actividad, en la que se detalló en qué consistía, qué objetivo tenía y cómo contestar. A pesar de las explicaciones, tuvimos que leer y volver a explicar cada pregunta, y a pesar de ello todavía quedaban dudas, (y yo me preguntaba si tan mal estaban hechas esas preguntas).

En el trascurso de la explicación, vimos que algunos padres terminaron con relativa facilidad y sin hacer preguntas; otros, en cambio, estaban por la mitad del cuestionario; mientras que había otros que seguían el orden de las explicaciones.

Al final, hubo que ayudar personalmente a algunos padres, mientras que la mayoría ya habían terminado

En cualquier caso, una vez terminado el cuestionario, los resultados mostraron que la mayoría de los padres lo habían rellenado entero, pero otros sólo habían rellenado las cruces (en muchas preguntas se les pedía que razonaran sus repuestas) y otros habían dejado preguntas sin responder.

En segundo lugar, se les pasó el taron con el tiempo suficiente cuestionario a los chicos/as Pra-

der Willi que asistieron al respiro y que tuvieron el tiempo necesario para cumplimentarlo, con edad superior a 10 años, y a los que sus padres habían dado previamente su autorización.

Al principio se les explicó lo qué íbamos a hacer, en qué consistía la actividad y que les íbamos a guiar pregunta por pregunta para que resultara divertido y entretenido. Previamente, Antonio, el monitor, había realizado juegos para relajarlos y que estuvieran distendidos.

Según íbamos explicando las comprobábamos preguntas, cómo las iban rellenando. Fuimos observando que mientras algunos todavía se detenían en el apartado de rellenar el encabezamiento, otros seguían el ritmo que marcábamos y había quienes se habían adelantado y ya iban por la mitad.

Según avanzábamos en las preguntas, la distancia entre ellos era cada vez mayor: independiente de la edad, unos pocos ya habían terminado, otros seguían nuestro ritmo y alguno estaba aún en la primera pregunta. Al final, tuvimos que ayudar personalmente a los más lentos y dejar a su ritmo a los que no habían planteado ninguna duda. Después de terminar, comprobé que



Haciendo camino

la encuesta adecuadamente, in- padres y en el grupo de chavales cluso con los razonamientos, con SPW. Es más, incluso hubo mientras que otros sólo habían algunos chavales que explicaron rellenado las cruces y había tam- a otros lo que se les preguntaba bién quienes habían dejado pre- y, anteriormente, hubo padres a guntas sin responder.

Conclusiones

ción de que había tenido dificul- hay otros factores que influyen a Valentín Ruiz Nieto

algunos habían cumplimentado tades similares en el grupo de la hora de sacarles todo el potenlos que se les tuvo que explicar esa misma pregunta.

Aunque es verdad que tienen cada día?? Cuando terminé, tuve la sensa- un síndrome común parece que

cial del que son capaces.

Si la sexualidad es una faceta importante del ser humano y todos/as la tenemos, ¿¿estaremos potenciando o adormeciendo esa parte de ellos que les permita ser un poco más felices

El respiro de La Línea, en junio dejó nuevos proyectos

en el municipio gaditano de La zada. Gracias a los dos. Línea. En primer lugar, la asoprimera vez a nuestras escapa- mediación de Antonio López. das: José Luis, Ma Carmen, José Antonio y Virginia, ibienveni- cuatro iniciativas: un campados!

llevamos a cabo diversas activi- sobre educación reglada en el dades. En primer lugar, presen- SPW; unas jornadas andaluzas tamos el Manual Para Familias sobre SPW; un taller para padres de Personas afectadas por el de afectados con el SPW. Síndrome de Prader Willi, y se

La asociación ha

lo subvencionen

repartieron ejemplares a los delegados para que se presentado a La Caixa los dieran a las fa- un taller para padres tienen contacto.

Además, se habló

necesitaba a una persona que se de desarrollarlos. hiciera cargo de ella, porque tinuar. Así que Sebastián Cruz Lola y Luis Miguel, que se ofre- y cada uno de vosotros.

El fin de semana que compren- se responsabilizó de revisarla y cieron a hacerla y que recibieron dió los días del 4 al 6 de junio, vi- de darle un empujón para que vimos un nuevo respiro familiar funcionara y estuviera actuli-

En otro orden de cosas, se reciación agradece a Miguel Cara- partieron varios proyectos que se vaca que haga realidad estos habían elaborado previamente momentos en los que comparti- con el objetivo de presentarlos a mos nuestras experiencias. Fuie- La Caixa y conseguir una submos, en total 19 familias PW, vención que nos permitiera desentre ellas, una que se unió por arrollar alguno de ellos -por Ganancias lotería 2009

En concreto, se propusieron mento para adolescentes y jóve-En la Asamblea que se celebró, nes con SPW; una investigación

Finalmente, el único que entró

en la normativa de La Caixa fue el Taller para Padres, así que acordamos milias con las que con el objetivo de que presentarlo a la entidad y dejar los demás "en espera",

de la página web, con la que te- con el objetivo de que podamos níamos muchos problemas y que encontrar la manera, con ayuda,

Además, se acordó que los vohasta esa fecha la había llevado luntarios para seguir con la mesa Valentín Ruiz, que no podía con- informativa en Chipiona fueran

los "trastos" de manos de la delegación de Almería, la última que la había celebrado.

Por último, disponíamos de unos 1.000 € de una subvención que nos dieron hace un tiempo y se decidió invertir el dinero en una cámara de fotos/vídeo.

Aprovechamos el respiro, además, para explicar las ganancias de la lotería de Navidad del año 2009. Éstos son los cálculos:

960 papeletas X 5 € =4.800 € 1.028 décimos X 23 = 23.644 € 10 d. asociación = 230 € Regalado =250 € TOTAL = 7.964 €

Resumen: 24.400 € precio de la lotería + 27 € precio de las papeletas = 3.537 € de ganancias

Además, hay que sumar otros 3.000 €, aproximadamente, de las papeletas que no se cobraron porque tocó lo que se jugaba. En resumen, se han conseguido unos 6.500 € de ganancias totales, gracias a todas esas familias maravillosas que cada año se ponen a vender "como locas". No voy a poner nombres, pero sabéis quiénes sois. Gracias a todos



Marbella: récord de asistencia y taller para padres de la psicóloga de la asociación española de SPW

Este año hemos tenido la 98 personas. Es todo un ré- como cualquier familia tenesuerte de hacer un respiro en cord y las familias y niños se mos nuestra diferencias". noviembre, entre el 19 y el 21, fueron en apariencia encantanuevamente un 'bravo' por dos. "Lo hemos pasado en piro un poco agotador para Miguel Caravaca. Pues bien, grande", podría resumir el resultó ser un gran éxito. Por sentimiento general. Aunque, una parte, superamos las pre- como dice la Presidenta, Petra visiones y conseguirmos jun- Rustarazo, "somos una gran tarnos 25 familias, es decir, familia y, no nos engañemos,

En general, ha sido un restodos, por la cantidad de reuniones y el poco tiempo libre que nos ha dejado para el ocio. En cualquier caso, los resultados han sido positivos.

Nuevas familias y charla en torno a **Aurora Rustarazo**

alizó la presentación 'oficial' fue el que Seba (padre encarde dos familias nuevas PW a gado de la pagina Web de la las que dimos, entre todos, la Asociación) ofreció sobre la bienvenida. Se trata de Esther, web, pues hacía falta dinami-Rafa y Bruno, Juan Francisco, zarla para que todos la use-Teresa, Rubén y Elena. A par- mos. ¡Animaos! tir de ahora, esperamos seguir viéndolos a todos.

vimos la gran suerte de que la tir de ahora el foro se pondrá Psicóloga de la Asociación Es- en marcha. Así que, os lo repañola de SPW, Aurora Rus- pito, animaos a haceros una interesantimismo y aplaudido sobre las nuevas tecnologías. Taller para Padres que cose- La dirección es www.praderchó una enorme acogida y williandalucia.es. Ahí también anima a reflexionar sobre podremos compartir, inforcuestiones concretas de la vida mación, dolor, alegría o lo que diaria y a profundizar en di- cada uno quiera. Gracias Seversos aspectos esenciales.

niones sobre las encuestas a guir que la página web vaya los adolescentes y a los pa- funcionando pasito a pasito. dres para la investigación Ahora bien, la noche fue de sobre sexualidad en PW de la ocio absoluto: se repartieron Universidad de Almería, de la regalitos, hubo baile y tomaque hemos hablado en pági- mos unas copitas. El anfitrión, nas anteriores.

Empujón a la nueva página web v al foro

El viernes por la noche se re- Otro apartado interesante,

Seba dio una clase sobre cómo entrar y registrarse y re-El sábado por la mañana, tu-sultó sencillo, por lo que a par-Garrot, diera un cuenta y aprendamos más bastián Cruz, el informático La tarde se llenó con reu- de la Asociación, por conse-

una vez más, Miguel Caravaca

Propuestas de trabajo y convenio con la española

En la presentación del Manual, cuyo desarrollo ya os hemos contado en portada, fue el 4 de diciembre, pero se planificó también en este respiro en el que se repartieron invitaciones; la Presidenta, Petra, propuso que Iván hablara en representación de los afectados; se aprobó montar la tienda; y se acordó ofrecer al finalizar el acto unos entremeses y una copa a los asistentes.

Por otra parte, José Olmo explicó la conveniencia de firmar el convenio con la Asociación Española, pues había acudido a una reunión en Madrid en la que se trató el tema. Se aprobó.

Así, se propusieron varias ideas, que fueron repaldas: por un lado, trabajar para unas jornadas andaluzas sobre el síndrome para 2011; y, por otro, realizar un respiro de cuatro días para afectados mayores de 12 años. Concluimos que se encargarían de organizarlo Eloísa Calvo y Ma Carmen Fernández.

Nuestras noticias



Un mirada más cercana...

En esta nueva sección queremos acercanos a nuestros Prader Willi de una forma más profunda, dejando que sean ellos, o nosotros mismos, quienes pongamos en nuestras palabras lo que es imposible de explicar, libremente, sin más pretensión que "dejarlo salir". Para ello, mantendremos el anonimato del texto. Simplemete se trata de compartir. Hoy, habla una persona afectada por el Síndrome, una princesa que siente mucho y que aquí lo expresa libremente, aunque como la mayoría de personas con SPW, no suela hacerlo. Reproducismo aquí trozos de varias cartas.

"... escribe tu princesa la que tanto quieres mi comportamiento no es tambien criada ni curada cuesta tanto portamme bien tengo muy malos futuros... mandame tarea para que me entretenga estar tranquila haciendo mi trabajo quiero mejorar mi comportamiento pero para eso me tienes que ayudar porque tu eres lo que mas quiero en mi vida es todo lo que tengo". "gente que me apoya que me respeta que me quieren que me ama que me dicen que soy muy trabajadora" "que mas quieres que te diga y que me entienda seño" "tu eres lo que mas tengo en lo que me queda de vida tambien es lo que mas quiero con toda mi alma tengo mi clase que la respeto" "ayudame por favor dame otra partunidad un beso".

"Quiero tener felicidad quiere se la misma de ante tengo ganas de curarme de esta maldita enfermedad del síndrome de prarde wuilli para que se solucionen todas mis pecados mi comportamiento mis actitud" "Quiero mejorar mis comportamientos nesesito adelgazar ponerme delgadita mejorar mi salud quiero ir con la sicologa para que me ayude" "como hacer para que no se enfade mi madre conmigo cuando me porto mal estoy nerviosa tambien estoy preocupada por volverme a ponerme nerviosa y montar otro poyo" "quiero mejora mi vida mi cuerpo quiero tener tiempo libres para pensar quiero formar una buena familia soy buena persona que trabaja y que quiere a los demas que te rodean quiero pasar una vida en todo de alegria contigo porque te amo con toda mi vida tengo falta por mi salud tener una vida muy maraviyosa".

BREVES

Éxito de la mesa en Chipiona

En primer lugar, agradecer el grando que, cada vez más, se trabajo de Lola y Luismi que nos conozca el síndrome y empezaran vendiendo en su nuestro trabajo. De hecho, casa y que el día 15 de Agosto, quienes están en las mesas dan en el que se puso la Mesa en testimonio de la divulgación Chipiona, con ayuda de Sebas- que podemos hacer ya que, tián, Lola/ Fabián y Nuria, según nos contaron sobre este consiguieron recaudar en ven- caso en Chipiona, por ejemplo, tas de artículos de nuestra Aso-se acercaron profesionales, ciación... i780 €! Así que un una Psicóloga que quería inforgran 'bravo' para ellos.

portante para poder seguir ha- peutas y otras muchas. Así ciendo cosas, creo que lo que, tal y como ellos dijeron, fundamental de todo esto es hay que seguir haciéndolas por nuestro mensaje, estamos lo- Ánimo y adelante.

mación para hacer su tesis Pero, aunque el dinero es im- sobre el Síndrome, fisioteraestamos difundiendo toda la geografía andaluza.

Reparto de lotería 2011

Este año, el respiro era el 19-20 de noviembre y tuvimos que repartir antes la lotería. Lo hicimos enviando a cada delegado la correspondiente a los padres de su provincia para que la repartiera. Así, tuvimos dos reuniones familiares, en Almería y en Úbeda, en las que se repartió la lotería de Jaén, Granada, Córdoba y Almería. Ambas sirvieron para compartir experiencias y cargar pilas. Suponemos que en Sevilla y Cádiz también echaron su ratito, aunque no sabemos cómo fue.

Revista de la Asociación Síndrome de Prader Willi de Andalucía

Previsiblemente será en

saber cuántos seremos



El nuevo año 2011 acogerá el Primer Encuentro de Personas con Síndrome de Prader Willi y sus Familias

ricos, en lo material, me refiero. Llano, Sierra Nevada. Ouién sabe si seremos cada vez más socios y conseguiremos es que persigue un nuevo objenuevos apoyos exteriores para tivo, esto es, juntarnos todas las

que estamos seguros es de que inauguramos el año junio pero es necesario 2011 con una buena que os apuntéis para noticia que anunció Miguel Carava en el

Willi y sus Familias.

tería, quizás para cuando leáis los días comprendidos entre el este artículo ya somos todos 24 y el 26 de junio, en Prado

nuestros proyectos. Pero de lo familias que tenemos 'localiza-

das' en nuestra región para poder conocernos todos. Por eso se ha puesto fecha con tanta

acto de presentación del Manual. antelación, para intentar llegar a Con un poco de suerte realizare- todos y conseguir una gran conmos el Primer Ecuentro de Per- vocatoria. Los que nunca hayáis sonas con Síndrome de Prader estado en un respiro, sería genial que os pusiérais en contacto con Este encuentro sustituirá al res- la asociación. Además, el que

Quién sabe si tocara nuestra lo- piro y tiene previsto realizarse tenga problemas para venir, por favor, que lo comunique lo antes posible, para intentar solucionarlos. iVamos a conseguir estar La diferencia de este encuentro todos juntos ese fin de semana!.

> En cualquier caso, se hará una ronda de contactos en la que se explicará a los que nunca han estado en qué consiste, cómo se ha formado este gran grupo y que nuestra unión nos ayuda, porque nos ayudamos mutuamente.

> Así que, de aguí en adelante, y quedan aun seis meses, es necesario que os vayáis apuntando, así que llamad a la Presidenta, que será quien lleve las inscripciónes. Y, sobre todo, reservad ese fin de semana bajo el nombre de "familia Prader Willi".



Reserva ya tu plaza para el campamento de julio de adultos

El próximo verano de 2011 queremos preparar un campamento para niños mayores de 12 años que durará entre 4/6 días, en el mes de julio (previsiblemente), pero para organizarlo necesitamos saber con urgencia el número de niños aproximado, por lo que los padres que estéis interesados, ponéos en contacto antes de febrero con Ma Carmen Fernández (Tfno. 954 180 268) o con Eloísa Calvo (Tfno. 954 182 163). iNo lo olvides!