

# amspw.org

BOLETÍN DE LA ASOCIACIÓN MADRILEÑA PARA EL SÍNDROME DE PRADER-WILLI

nº 9

# Prader-Willi



c o n t a c t o

Si quieres contactar con la asociación, apunta:

**Horario:** de Lunes a Viernes, de 10:30 a 14:00

**Dirección postal:** C/ Las Naciones nº 15, 4º Izda. - 28006 Madrid

**Teléfono:** 91 435 22 50

**Página web:** <http://www.amspw.org>

**Correo electrónico:** [amspw@amspw.org](mailto:amspw@amspw.org)

**MSN Messenger:** [amspw@amspw.org](msn://amspw@amspw.org)

Ejemplar Gratuito  
Tirada: 175 Ejemplares

#### MIEMBROS de la JUNTA

Fernando Briones, presidente: [presidente@amspw.org](mailto:presidente@amspw.org)

Francisco Martínez Paso, vicepresidente: [vicepresidente@amspw.org](mailto:vicepresidente@amspw.org)

Mª Luisa Rodríguez, secretaria: [secretaria@amspw.org](mailto:secretaria@amspw.org)

Reyes Nadal, tesorera: [tesorera@amspw.org](mailto:tesorera@amspw.org)

Mariona Nadal, vocal (tecnología y comunicaciones) y webmaster: [webmaster@amspw.org](mailto:webmaster@amspw.org)

Para donativos económicos: **2038 - 1105 - 54 - 6000868014** de Caja Madrid

í n d i c e

CONTACTO.....	2
ÍNDICE.....	2
MEMORIA 2005.....	2
EDITORIAL.....	3
RINCÓN TÉCNICO.....	4
TABLÓN DE ANUNCIOS.....	6
SOLUCIONES CONCURSO N°8.....	6
CONCURSO.....	7
CALENDARIO.....	8

m e m o r i a 2 0 0 5

Como anexo a este número de boletín, en sus páginas centrales incluimos la memoria de la Asociación correspondiente al año 2005, que hemos titulado "Juntos seguimos avanzando".

e d i t o r i a l

Como todos los meses de marzo, el boletín se pone a régimen, porque dedicamos todos nuestros esfuerzos a recordar el año anterior y elaborar la Memoria que le acompaña.

Como podéis observar, durante el año 2005 la hemos alimentado bien y este año tenemos una memoria bien gordita. Esperemos que os guste, y os sintáis orgullosos de pertenecer a esta Asociación. Ya sabéis: **"Juntos seguimos avanzando"**.

Y como seguimos avanzando, seguimos incorporando nuevas actividades, como el Curso de Alfabetización Informática, del que en breve recibiréis más información, puesto que aún está en preparación. Sí os podemos adelantar que será los viernes por la tarde y habrá muy poquitas plazas.

En la portada hemos querido combinar

dos celebraciones: por un lado, con dos dedos, el segundo cumpleaños de este boletín. Sí, ya hace dos años que lo recibís regularmente en vuestros hogares (parece increíble, pero trimestre a trimestre, lo logramos). La otra celebración es de mayor envergadura, pues es compartida por toda la comunidad Prader-Willi internacional. Este año se cumple el **50º Aniversario de la descripción del Síndrome de Prader-Labhart<sup>1</sup>-Willi**.



Es por ello que en este boletín, y a pesar del poco espacio disponible, queremos empezar un pequeño homenaje a estos tres doctores suizos, incluyendo la biografía de dos de ellos. La tercera, la dejamos para otro día, pero si sentís mucha curiosidad, podéis encontrarlas en el blog<sup>2</sup>.

Finalmente, pediros que os fijéis atentamente en el calendario, pues tenemos varias citas:

- la Asamblea General el 1 de abril
- la convivencia de primavera el 23 de abril
- el día de Internet el 17 de mayo (contamos con vuestro votos, a ver si podemos volver al Senado).

*iHasta el nº 10!*

Mariona Nadal  
Vocal de Tecnología  
y Comunicaciones  
AMSPW

<sup>1</sup> ¿Porqué será que siempre olvidamos al pobre Dr. Labhart?

<sup>2</sup> Artículo del 30 de enero



Hace cincuenta años, en 1956, tres médicos e investigadores de la universidad de Zurich, **Andrea Prader**, **Alexis Labhart** y **Heinrich Willi**, describieron por primera vez lo que hoy es conocido por Síndrome de Prader-Labhart-Willi, o más comúnmente Prader-Willi (**SPW**). En Octubre de 2002 tuvo lugar en Zurich un Simposio Internacional que permitió a la comunidad científica compartir avances y tratar asuntos para investigaciones futuras. Los resultados de este Simposio se presentaron en el libro *"Síndrome de Prader-Willi como modelo para la obesidad"*.

El estudio y la terapia de este síndrome minoritario han progresado lentamente en los últimos años. En este **50° Aniversario** de la descripción clínica del **SPW**, queremos rendir, con estos incompletos artículos biográficos, nuestro pequeño homenaje a estos tres importantes pediatras, cuyos nombres han marcado nuestras vidas.

Así pues, nuestro humilde tributo consistirá en dotar de mayor significado esos apellidos, que a veces, parece que sean los de nuestros hijos e hijas: Prader, (Labhart) y Willi, de forma que no sólo estas palabras, si no también la historia de los hombres que las trajeron hasta nuestros hogares perdure en la memoria de todas las familias y de todos los niños, jóvenes y adultos "Prader".

Con el afecto del que escribe y en nombre de muchas familias, **gracias Andrea, Alexis y Heinrich** por vuestra entrega y vuestro trabajo como primeros estudiosos de esta poco conocida, hoy, alteración genética. Vuestras vidas y vuestro legado perdurarán en la memoria de todas las familias, que para bien y en ocasiones para mal, nos acordamos de vuestros nombres un día .... y otro también.

### DR. ALEXIS LABHART

El profesor y doctor **Alexis Labhart** nació el 4 de mayo de 1916 en San Petersburgo, Rusia, el año anterior a la revolución. Hijo de padres suizos, en 1918 se trasladaron a Suiza y se instalaron en Basilea, donde **A. Labhart** realizó sus estudios. Se graduó en Medicina por la Universidad de Basilea en 1944, con una tesis sobre la tuberculosis en los campos de concentración.

Trabajó por un tiempo en un sanatorio en Davos y en 1947 entró como residente de Medicina Interna en el Hospital Universitario de Berna. En 1969 fue nombrado profesor de Medicina Interna de la Universidad de Zurich.

En su libro *"Clínica de las Secreciones Internas"* (1ª ed. Madrid: Morata, 1958) afirmaba que *"...la única obesidad de condición endocrina en niños es la del Síndrome de Cushing, todas las demás formas de obesidad, tanto la del niño grueso con genitales al parecer pequeños, la lipodistrofia del tipo de calzones de montar, como la del Síndrome de Laurence-Moon-Biedl, no son provocadas por un exceso o un defecto de hormonas, ni por una composición hormonal falsa"*.



Con el transcurso del tiempo y por razones que desconocemos, el nombre de Labhart ha ido progresivamente desapareciendo al referirse al **SPW**, a pesar de su participación en la descripción del Síndrome de Prader-Labhart-Willi en 1956.

### DR. HEINRICH WILLI

**Heinrich Willi** nació el 3 de marzo de 1900 en Chur, Suiza. **H. Willi** estudió medicina en la Universidad de Zurich. Después de licenciarse en 1925, fue residente en el Instituto de Anatomía Patológica de Zurich y en el departamento de medicina del Hospital de Winterthur. Desde 1928 trabajó en el Hospital Infantil de Zurich, como miembro del equipo del profesor doctor **G. Fanconi** (1892-1979). Obtuvo su doctorado en Medicina en 1936 y al año siguiente sucedió al profesor **Bernheim-Karrer**, también fue director del "Säuglingsheim Rosenberg".

A parte de sus deberes académicos y hospitalarios, Heinrich Willi dirigió una gran clínica privada. Fue un innovador, desarrollando una gran labor en investigación médica a lo largo de su carrera, con importantes contribuciones en el campo de la Neonatología.

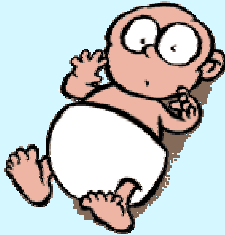
Se retiró en 1970 y a su muerte, el 16 de febrero de 1971 en Zurich, **Guido Fanconi** dijo: *"Fue una ayuda amable y bendita para sus pequeños pacientes y sus temerosos padres. Lamentamos su muerte no sólo sus numerosos discípulos y sus antiguos profesores, sino también innumerables padres y antiguos pacientes, ahora también adultos. Todos lloran la muerte de una persona querida e inteligente que entendió como ser investigador, profesor y buen médico, al mismo tiempo"*.

## t a b l ó n d e a n u n c i o s

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA

Será el sábado 1 de abril, a las 17:00 en la Guindalera.

Como el año pasado, los chicos y chicas serán bienvenidos.

TALLER de RECURSOS

¿Estáis esperando algún bebé en la familia o en la oficina? A la hora de preparar la canastilla recordad que el Taller de Recursos de la AMSPW tiene jerseys de bebé hecho a mano a muy buen precio.

CURSO ALFABETIZACIÓN INFORMÁTICA

En breve, y gracias a la donación de equipos por parte de Microsoft, empezaremos un cursillo de Informática para adolescentes y/o adultos con SPW. Será en la sede, los viernes antes o después del Taller de los Viernes.

Si estáis interesados, contactad lo antes posible con la Asociación. Sólo habrá 3 plazas.

Tel: 91 435 22 50 o email: amspw@amspw.org

II PREMIOS DIA DE INTERNET

Este año nos hemos presentado a tres categorías:

C3.-Web con mejor accesibilidad

C6.-Internet y yo

C7.-Mejor weblog personal

Búscanos y vótanos:

[www.diadeinternet.es](http://www.diadeinternet.es)

(hasta el 10 de mayo)

OCIO y TIEMPO LIBRE (26-28 mayo):CONVIVENCIA FIN DE SEMANA

En breve seréis informados al respecto, pero para su participación será imprescindible la participación habitual en el resto de actividades de la asociación. Posiblemente iremos al Albergue de Bustarviejo.

CONVIVENCIA FAMILIAR 23 ABRIL

Ir haciendo un hueco en la agenda, porque el domingo 23 tenemos una convivencia familiar como las de Talamanca o Bustarviejo, pero aún no sabemos dónde. ¿Alguna sugerencia?

## s o l u c i o n e s c o n c u r s o n ° 8

Nº	Prod A	KCal A	Prod B	KCal B	✓
1	2 coca light	6,6	<del>1 coca normal</del>	138,6	A
2	1 BIO Nat	86,25	<del>2 BIO Desnatado</del>	138	A
3	<del>1 gll Digestive</del>	72	4 gll Vitalinea	62	B
4	<del>1 coca normal</del> <del>2 gll Digestive</del>	282	1 coca light + 4 gll Vitalinea + 1 y Vitalinea Edulc.	112,8	B

GANADORES DEL  
LOTE PINTURAS

**Alfonso Riestra**  
**Anavi Barrera**  
**Nora Iglesias**  
**Rafa Hoyo**  
**Víctor González**

ienhorabuena!

C O N C U R S O

Proponemos aquí un concurso para todos los chavales, sus padres y hermanos. Se trata de resolver las pruebas que se planteen en esta sección y enviar la solución a la sede o por correo electrónico antes de la fecha indicada.

El premio para todos los participantes va a ser una **gorra Panama Jack** y una **camiseta**. Suerte a todos, y recordad que lo importante es participar.

Como el boletín está de aniversarios, vamos a celebrarlo aprendiendo un poco más sobre los doctores que dieron nombre a nuestro Síndrome. Puedes consultar sus biografías en el boletín o en el blog en Internet.

Rellena este párrafo para cada uno de los doctores, con los datos de los cuadros (atención, de uno de ellos no sabemos si ha fallecido o no, ni cuando). Ayúdate por los colores, **nombre**, **apellido**, **universidad**, ...:

El Dr. \_\_\_\_\_ nació en \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ el día \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_. Se graduó en la Universidad de \_\_\_\_\_ y murió el día \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

PRADER		LABHART		WILLI		¿?	
Samedan	¿?	1916	Andrea	Basilea	Mayo		
Suiza	Marzo	1971	Suiza	Día 3	Zurich		
Lausana y Zurich		Heinrich	Día 4	Febrero	Alexis		
2001	Día 3	1900	San Petersburgo	Chur	1919		
Día 16	Junio	Diciembre	Rusia	¿?	Día 23		

¡Es fácil, pero presta atención! No dudes en pedir ayuda en casa si no lo ves claro. ¡HÁZNOS LLEGAR TUS SOLUCIONES! Antes del **15 de mayo de 2006**.

Envía tus respuestas a la sede de la AMSPW por correo tradicional o electrónico:

**AMSPW**

Concurso N° 9  
 C/ Las Naciones n° 15, 4° Izda  
 28006 MADRID

[amspw@amspw.org](mailto:amspw@amspw.org)  
**Asunto:** Concurso N° 9

## c a l e n d a r i o

MARZO						
L	M	X	J	V	S	D
		1 🌊	2 🌊	3 🎯	4 👥	5
6 🌊	7 🌊	8 🌊	9 🌊	10 🎯	11 👥	12
13 🌊	14 🌊	15 🌊	16 🌊	17 💻🎯	18 👥	19
20	21 🌊	22 🌊	23 🌊	24 💻🎯	25 👥▶	26
27 🌊	28 🌊	29 🌊	30 🌊	31 💻👤		

ABRIL						
L	M	X	J	V	S	D
					1 👥☑	2
3 🌊	4 🌊	5 🌊	6 🌊	7 💻🎯	8 👥	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18 🌊	19 🌊	20 🌊	21 💻🎯	22 👥	23 🌿
24 🌊	25 🌊	26 🌊	27 🌊	28 👤	29 👥	30 ▶

MAYO						
L	M	X	J	V	S	D
1	2	3 🌊	4 🌊	5 💻🎯	6 👥	7
8 🌊	9 🌊	10 🌊	11 🌊	12 💻🎯	13 👥	14
15	16 🌊	17 🌊	18 🌊	19 💻🎯	20 👥	21
22 🌊	23 🌊	24 🌊	25 🌊	26 👤▶	27 ▶	28 ▶
29 🌊	30 🌊	31 🌊				

JUNIO						
L	M	X	J	V	S	D
			1 🌊	2 💻🎯	3 👥	4
5 🌊	6 🌊	7 🌊	8 🌊	9 💻🎯	10 👥	11
12 🌊	13 🌊	14 🌊	15 🌊	16 💻🎯	17 👥▶	18
19 🌊	20 🌊	21 🌊	22 🌊	23 👤	24	25
26	27	28	29	30		

- 🌊 Ayuda Personal (11:30 a 13:30)
- ✘ Apoyo Familiar (previa cita, fechas y horarios a determinar)
- ✳ Orientación Educativa (previa cita, fechas y horarios a determinar)
- 👤 Asesoría Jurídica (previa cita, fechas y horarios a determinar)
- 🌊 Taller de Recursos (Lunes, de 11:00 a 13:00)
- 🎯 Taller de los Viernes (18:00 a 19:30) (Juegos, Cerámica, Labores, Pintura, ...)
- 💻 Curso de Alfabetización Informática (Viernes, de 17:00 a 18:00 o de 19:30 a 20:30)
- 👤 Consejo Asesor (20:00 a ...)
- ▶ Ocio y Tiempo Libre
- 👥 Sevillanas (Sábados, de 10:00 a 11:45, en La Guindalera)
- ☑ Asamblea General (17:00 a 20:00, en La Guindalera)
- 🌿 Convivencia Familiar (11:00 a 18:00)

**NOTA IMPORTANTE:** Este calendario es provisional. La AMSPW se reserva el derecho de modificarlo según requerimientos de su buen funcionamiento, para añadir o suprimir actividades. Para su buen cumplimiento es imprescindible la **confirmación** de tu participación.