

amspw.org

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

nº 13



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

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

Ejemplar Gratuito
Tirada: 175 Ejemplares

MIEMBROS de la JUNTA

Fernando Briones, presidente: presidente@amspw.org

Francisco Martínez Paso, vicepresidente: vicepresidente@amspw.org

Reyes Nadal, tesorera: tesorera@amspw.org

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

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

í n d i c e

CONTACTO.....	2
ÍNDICE.....	2
MEMORIA 2006.....	2
EDITORIAL.....	3
ACTIVIDADES.....	4
TABLÓN DE ANUNCIOS.....	6
SOLUCIONES CONCURSO N°12.....	6
CONCURSO.....	7
CALENDARIO.....	8

m e m o r i a 2 0 0 6

Como anexo a este número de boletín, en sus páginas centrales incluimos la memoria de la Asociación correspondiente al año 2006, que hemos titulado "Un paso, tras otro".

e d i t o r i @ |

Hace unos días sonó el teléfono de la Asociación. ¿Prader-Willi Madrid, dígame? Era un padre de un bebé recién nacido. El pequeño presentaba algún problema y se sospechaba que pudiera ser SPW. A los dos o tres días de la llamada, este padre se acercó a la Asociación, aún sin un diagnóstico seguro, pero con interés por conocernos e informarse. Le atendimos e intentamos responder a sus preguntas e inquietudes. A los pocos días, se confirmó el diagnóstico de SPW.

Semanas más tarde, suena de nuevo el teléfono. ¿Prader-Willi Madrid, dígame? En esta ocasión se trata de una empresa que quiere informarse un poco más sobre la AMSPW, puesto que hay un trabajador, de los 25 que tienen en plantilla, que ha tenido un hijo con SPW. La empresa en cuestión organiza una recolecta

anual entre sus empleados, para donarla a alguna entidad de apoyo social. Parece que este año vamos a ser nosotros los elegidos, y quizá también los años venideros. El donativo supone una cantidad significativa para nuestra pequeña asociación.

Hasta aquí los hechos. Lo he querido contar en este editorial, porque me agradó la actitud tan positiva demostrada por esta familia, así como la actitud solidaria de los compañeros de trabajo del padre. Es de admirar la reacción de estos compañeros, que además de ofrecer su apoyo económico a la AMSPW, están ofreciendo apoyo y comprensión al padre, apoyo y comprensión muy importantes para cualquier familia con un hijo con necesidades especiales.

Aquí, el gran beneficiario va a ser el chiquitín: sus padres quieren

estar bien informados de toda la circunstancia PW y podrán contar con el apoyo de la Asociación y de sus compañeros de trabajo, que no es poco.

Como dice el Dr. Urs Eiholzer en su libro "El Síndrome de Prader Willi. Sobre el trato con los afectados": *"Pienso que la cosa más importante es aceptar al niño por lo que es ... Sin embargo, cuanto más calmamos los padres estén con su niño, menos problemas 'típicos' del SPW van a aparecer. No hay nada peor que padres descuidados e inconsistentes. El niño de ser exigido, no sobre exigido"*.

Gracias a esta familia y a estos compañeros: la solidaridad empieza por un mismo, en el día a día.

Reyes Nadal
Tesorera y Coordinadora
AMSPW

a c t i v i d a d e s

El segundo trimestre del año llega a la AMSPW bien cargadito de actividades. Algunas están ya listas, otras aún se están planificando, pero todas, creemos, os resultarán de interés.

Libro SPW del Dr. Eiholzer

Desde hace unas semanas, la AMSPW está distribuyendo en España el libro de un pediatra suizo que trabajó con el Dr. Prader, el Dr. Urs Eiholzer. "**El síndrome de Prader-Willi: Sobre el trato con los afectados**", es una publicación disponible en inglés, alemán, italiano y, gracias a los amigos de Argentina, en castellano desde finales del año 2006. Esta obra es un proyecto en permanente construcción y una concisa, comprensible y clara referencia no solamente para familiares, *"sino a todos los que tienen relación y contacto con personas con síndrome de Prader-Willi, desde el vecino al médico pediatra"*.



Aquellos que estéis interesados en adquirir una copia del libro, podéis rellenar el formulario web preparado al efecto, o contactar vía telefónica con la Asociación. El precio de venta es de 20,50 € el ejemplar, con 3 € de descuento para los miembros de la AMSPW. Se puede recoger en la sede, o lo podemos enviar por correo (4,5 € de gastos de envío). Podéis pagarlo en efectivo, mediante transferencia bancaria o contra reembolso (2 € más de gastos de envío). *Consultar gastos para el envío de más de un ejemplar.*

Ciclo de Conferencias SPW: "Sobre el trato a las personas con Síndrome de Prader-Willi" y "Tratamiento quirúrgico de la escoliosis en el niño y en el adolescente"

Aprovechando los contactos para la distribución del libro, la AMSPW ha organizado la presentación del mismo en España, que tendrá lugar el próximo viernes **20 de abril** en el Auditorio del Ayuntamiento de Camarma de Esteruelas (Madrid). El acto consistirá en una ponencia del Dr. Eiholzer (autor de la obra) y otra del Dr. Ventura (cirujano traumatólogo), seguidas de una mesa redonda en la que los asistentes podrán plantear sus dudas a los ponentes. El día terminará con un almuerzo de trabajo para profesionales. La inscripción es gratuita, pero obligatoria (amspw@amspw.org o 91 435 22 50). En la web o en el díptico recibido días atrás podéis encontrar más información.

@ c t i v i d a d e s

Convivencia Fin de Semana (18-20 de Mayo)

Aunque el comportamiento del grupo de Ocio no ha sido tan bueno como el del año pasado, hemos decidido darles una oportunidad más y vamos a irnos, en mayo, un fin de semana a un albergue en la Sierra de Guadalajara. Ya os contaremos cómo ha ido en el próximo boletín.

"Peques a Jugar"

En febrero nos reunimos en la sede 6 familias con los más enanos de la Asociación. La experiencia fue grata para todos los participantes, con lo que ya estamos preparando la siguiente: una **convivencia** de fin de semana para las familias con niños con SPW nacidos en este siglo. Posiblemente sea del **1 al 3 de junio**, pero lugar y fechas están aún por determinar.



Viaje a Rumanía

Aunque es algo decepcionante el interés generado por la VI Conferencia Internacional SPW, a celebrar en Rumanía, el proyecto sigue adelante y en junio viajaremos a Rumanía para conocer los últimos avances en SPW, así como para compartir experiencias con familias de todos los rincones del mundo.



Campamentos de Verano: del 5 al 12 de agosto

Ya está todo casi listo para los III campamentos de verano. Para el grupo de jóvenes y adultos serán del domingo 5 al domingo 12 de agosto. Si hubiera suficientes niños y adolescentes interesados (al menos 10), se podría intentar organizar otro campamento de ellos. Contactar con la Asociación lo antes posible si os interesa esta posibilidad.

Actividades para los medianos (6 a 14 años)

Queridas familias de medianos, sois los menos participativos, quizá porque aún no hemos preparado ninguna actividad a vuestra medida. ¿Qué os apetecería? ¿Cafés como para las mamás de los mayores? ¿Convivencias como para los peques? ¿Quizá una barbacoa en vuestra casa? ¡Esperamos vuestras sugerencias!

t a b l ó n d e a n u n c i o s

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA

Posiblemente será el día 5 o 6 de mayo, y quizá la celebremos durante la convivencia familiar de primavera. Os mantendremos informados

Una de nuestras peques, Eli, ha tenido un hermanito, Marcos. Nuestra enhorabuena a toda la familia.

Y una de nuestras jóvenes, Alicia, ha perdido a su abuelo paterno. Os acompañamos en el sentimiento.

Pregunta en el foro, de Carmen:

Hola a todos, soy carmen mama de Isabel de Gerona. En la última visita al neurólogo de Isabel, comentamos que se despierta muchas veces durante la noche y si fuera por ella no se volvería a dormir muchas de estas veces. Nos aconsejó darle melatonina (hormona que regula el estado de vigilia-sueño) y que según nos explicó muchos pw tienen alterada. Nos gustaría si hay algunos papas que se encuentren en la misma situación nos expliquen que tal les ha ido.

(26/03/2007)

OCIO y TIEMPO LIBRE (18-20 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. Este año iremos al Albergue El Molino, en Huérmeces del Cerro, Guadalajara

CONVIVENCIA FAMILIAR

Aún no es seguro que la apretada agenda de esta primavera nos permita celebrar una convivencia familiar. ¿Qué os parecería juntarla con la Asamblea General? Entonces podría ser el sábado 5 o el domingo 6 de mayo.

s o l u c i o n e s c o n c u r s o n ° 1 2

Esta vez no había respuesta correcta. Estas son las respuestas recibidas:

1) **Cosas negativas que me pasan por tener Prader-Willi:**

Que engordo mucho; Nuestro carácter; Que siempre tengo hambre; Nuestro humor; Que no puedo comer dulces; Nuestro apetito

2) **Cosas positivas que me pasan por tener Prader-Willi:**

Muy cariñosos; Que tengo buena memoria; Muy dulces; Que tengo habilidad manual; Buenas personas; Que tengo muchos planes.

3) **Cosas en las que da igual tener Prader-Willi o no:**

Que soy rubio; Que tengo un buen trabajo; Que somos igual de dignos que cualquiera; Que me gusta el fútbol; que no podemos vivir independientes; Nuestros prontos.

**GANADORES DEL
JUEGO DE
PASATIEMPOS
CON ESTUCHE**

**Víctor González
Alfonso Riestra**

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 un **Juego de Llaveros**. Suerte a todos, y recordad que lo importante es participar.

Si el año pasado celebrábamos el 50 aniversario de la descripción del SPW, este año toca celebrar el 50 aniversario de la Unión Europea, que empezó con 6 países y ya une a 27.

Te damos una lista de capitales europeas y debes indicarnos de qué país es cada una (cuidado con los países del Este, que son un lío):

CAPITALES:

Ámsterdam	Atenas	Berlín	Bratislava	Bruselas	
Bucarest	Budapest	Copenhague	Dublín	Estocolmo	
Helsinki	La Valeta	Lisboa	Liubliana	Londres	
Luxemburgo	Madrid	Nicosia	París	Praga	Riga
Roma	Sofía	Tallin	Varsovia	Viena	Vilna

PAISES:

ALEMANIA	AUSTRIA	BÉLGICA	BULGARIA	
CHIPRE	DINAMARCA	ESPAÑA	ESLOVAQUIA	
ESLOVENIA	ESTONIA	FINLANDIA	FRANCIA	GRECIA
HUNGRÍA	IRLANDA	ITALIA	LETONIA	
LITUANIA	LUXEMBURGO	MALTA	PAÍSES BAJOS	POLONIA
PORTUGAL	REINO UNIDO	REPÚBLICA CHECA	RUMANIA	
	SUECIA			

¡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 2007**.

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

AMSPW

Concurso N° 13

C/ Las Naciones n° 15, 4° Izda

28006 MADRID

amspw@amspw.org

Asunto: Concurso N° 13

Calendario de actividades

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

MAYO						
L	M	X	J	V	S	D
30	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)
- Desayunos (de 11:00 a 13:00) (para madres de mayores de 25 años)
- Taller de los Viernes (18:00 a 19:30) (Juegos, Cerámica, Labores, Pintura, ...)
- Curso de Alfabetización Informática (Viernes, de 18:00 a 19:15 y de 19:15 a 20:30)
- 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)
- Convivencias Familiares
- Conferencia (de 11:00 a 13:30, en Camarma de Esteruelas)
- Viaje a la VI Conferencia Internacional SPW (Rumanía)

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.