

AGRADECIMIENTOS

Me reconozco discapacitado para extender el agradecimiento debido a cuantos amigos vienen colaborando en este libro, por lo que de antemano expreso mi temor al parcial olvido de muchos benefactores esfuerzos, dignos de especial mención.

Comienzo constatando que la idea de preparar por vez primera en castellano una guía original y novedosa sobre este síndrome nació en el propio despacho de don Héctor Maravall Gómez-Allende, por entonces Director General del INSERSO, quien la ha seguido hasta verla hoy hecha realidad.

También es obligado recordar a doña Cristina Alberdi, Ministra de Asuntos Sociales, quien, conviniendo en habilitar una primera delegación técnica ante la Conferencia Internacional sobre el SPW, propició el inicio de su estudio sistemático en España. A don Demetrio Casado Pérez y don Manuel García Viso, del RPPAPM, quienes, siempre cariñosamente, atienden nuestras ansias por indagar acerca de los asuntos de la discapacidad. A doña Cristina Rodríguez-Porrero Miret, del CEAPAT, y a doña Elvira Villalobos Cabrera, del SIIS, cuya oportuna documentación siempre allana el camino. A doña Carmen Sotorriós Romero y su equipo, que tan amablemente han asumido la paciente labor de educarnos profesionalmente en estas materias. Y muy especialmente, a don Jesús Abad García, también del IMSERSO, quien ya en 1992, encauzando nuestro impulso inicial, vertebraría cuanto luego quedaría plasmado en el Plan Nacional de Acción Social para el SPW, 1.996/2.000 (EUGENIA 2.000).

En el ámbito de la salud, agradecer la confianza y personal implicación de más de un centenar de científicos españoles, singularizándolo en los Servicios Pediátricos del Hospital Clínico San Carlos y, muy concretamente, en nuestro asesor, el Dr. Jaime Campos y la Dra. Gloria Bueno. Sin olvidarme del esfuerzo por poner a punto las novísimas técnicas de biología molecular, imprescindibles para el diagnóstico perinatal del síndrome, realizado en las Fundaciones del Parc Taulí (Sabadell) y Jiménez Díaz (Madrid), y en los hospitales generales de La Fe (Valencia), El Espinardo (Murcia) y La Macarena (Sevilla), conformadores de una verdadera red nacional de detección temprana.

Asimismo, corresponder al compañerismo, guía y sostén de numerosas entidades no lucrativas, servicios autonómicos y locales, medios de comunicación y empresas comerciales, destacando a don Paulino Azúa Berra, del CERMI, voluntario corrector de nues-

tros estatutos fundacionales. A don Rafael de Lorenzo García, de la Fundación ONCE. Al Servicio de Educación Sanitaria y Promoción de la Salud de la CAM en pleno, y a los inolvidables anfitriones del Institut Valencià d'Estudis en Salut Pública (IVESP), sede en 1997 del Primer Congreso Nacional del SPW.

En la esfera internacional, a los miembros del Consejo de la IPWSO por su lucha diaria, venciendo fraternalmente dispares horarios, lenguas y modos de hacer, con mención especial para sus dos últimos presidentes: Jean Phillips-Martinsson, del Reino Unido, y Giorgio Fornasier, de Italia. A la fantástica divulgadora de la PVSA, Janalee Tomaseski-Heineman, de USA. A la pionera de estos tópicos, Dra. Suzanne B. Cassidy, de la Universidad de Arizona, y al fecundísimo profesor de Essen, Dr. Bernard Horsthemke.

Entre nosotros, destacar a los sufridos cargos de las Juntas Directivas española, valenciana (AVSPW), catalana (ACSPW) y madrileña (AMSPW), con quienes tanto y tan bien hemos marchado juntos. Y a Doña Marta Albert, psicóloga en primera línea del frente, Premio al Voluntariado del Club Internacional del Libro 1997 y coordinadora de esta edición.

Sin olvidar a Lolo y sus hermanos, a Jordi, Diego, Iñigo, Laura, Almudena, Victoria, Alfonso; y a sus madres, padres, abuelas y abuelos, cuidadores, profesores y tutoras. Con el deseo de que esta Guía alcance la misma talla que su inmensa capacidad de cariño, comprensión y perseverancia.

Y gracias a ti, estimado lector que por científica curiosidad, que te honra, o más lacerante necesidad, aquí te adentras. Asómate advertido de que las palabras que dan vida miel son para la boca, pero hiel para las entrañas.

El Presidente de la Asociación Española para el Síndrome de Prader-Willi