MEMORIA DE ACTIVIDADES 2021

Desde 1996 al lado de las personas con el síndrome Prader-Willi y sus familias

Prader-Willi Catalunya

QUIÉNES SOMOS

61
familias

Entidad declarada de Utilidad Pública

Asociación formada por familiares de personas afectadas por el SPW. Informamos, asesoramos y apoyamos a las personas con el síndrome y a sus familiares. Trabajamos para la mejora de su calidad de vida, haciendo difusión e incentivando el conocimiento y sus características en los diferentes ámbitos (salud, enseñanza, trabajo, etc.).

La Junta Directiva
Assumpta Mas, presidenta
Jose García Rus, secretario
Manel Díaz, tesorero
Ma. José Lluch, vocal
Anabel Pérez, vocal
Manuel Muñoz, vocal

Equip técnico
Carla Palés, trabajadora social

¿Qué es el Síndrome Prader-Willi?
Es una enfermedad rara considerada la causa más común de obesidad de origen genético. Se manifiesta en el nacimiento por una debilidad muscular (hipotonía neonatal) que ocasiona dificultades de alimentación. Posteriormente, desarrollan una hiperfagia con carencia de sensación de saciedad. Por eso necesitan ingerir menos calorías y deben seguir para siempre una dieta hipocalórica estricta con actividad física regular para no desarrollar una obesidad que ponga en peligro su vida. Estas personas presentan un retraso del desarrollo, dificultades de aprendizaje (variables) que hacen que necesiten soporte en la escuela, también problemas de comportamiento, un alto umbral de resistencia al dolor, trastornos del sueño y talla baja (si no reciben el tratamiento con hormona del crecimiento).

¿QUÉ HEMOS HECHO?

Servicio de información y asesoramiento, ofrecido por la trabajadora social

Talleres de musicoterapia y zooterapia dirigidos a personas con síndrome Prader-Willi

Estrechamos lazos en los encuentros de familias, jornadas lúdicas que permiten fomentar la pertenencia de grupo

Escuela de padres y madres: charlas, creación de espacios comunes, 'Enfilant'...

Fomentamos la investigación y colaboramos con los hospitales Parc Taulí y Sant Joan de Déu

Sensibilizamos y divulgamos el SPW para romper con el desconocimiento y la estigmatización social

SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO

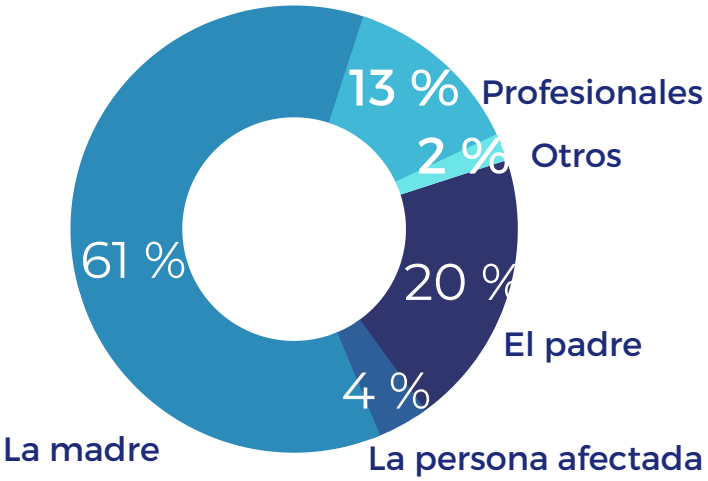
807
consultas atendidas

Nuestro Servicio de Información y Orientación, que cuenta con la colaboración de FEDER, ha crecido un 147% en 2021. Si en 2020 atendimos 327 consultas, en 2021 hemos resuelto 807 peticiones de asesoramiento. La causa principal de este aumento ha sido que por primer año contamos los 12 meses con con nuestra trabajadora social. Además, año tras año vamos dando a conocer nuestra Asociación y nuestros servicios.

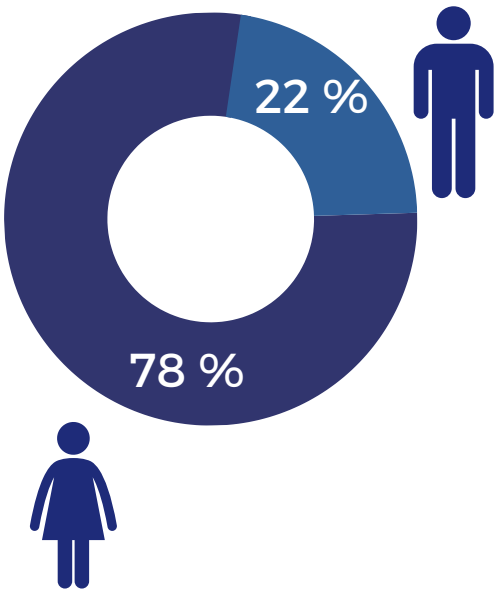
¿Qué tipo de asesoramiento ofrecemos?

☑ Información de la enfermedad.
☑ Apoyo en la realización de trámites entorno a la discapacidad o dependencia.
☑ Sobre los centros hospitalarios de referencia en el SPW.
☑ Contacto con el centro de trabajo o la escuela de tu hijo o hija.
☑ Un informe social con las necesidades para trámites de grado de discapacidad, dependencia o modificación de capacidad, en el caso que sea necesario.
☑ Las actividades que realiza la entidad.

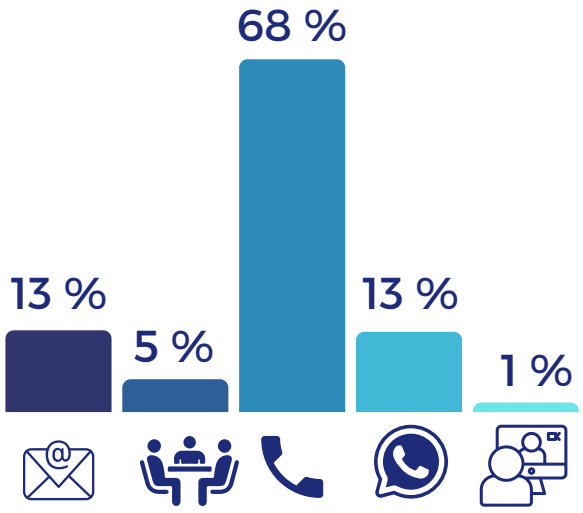
¿Quién ha hecho la consulta?



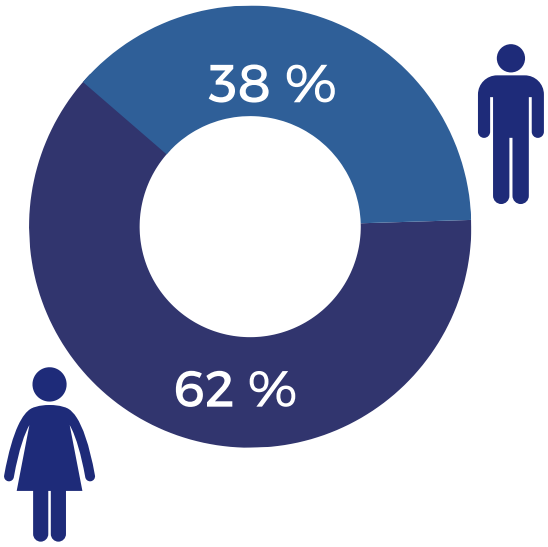
Género de la persona que consulta



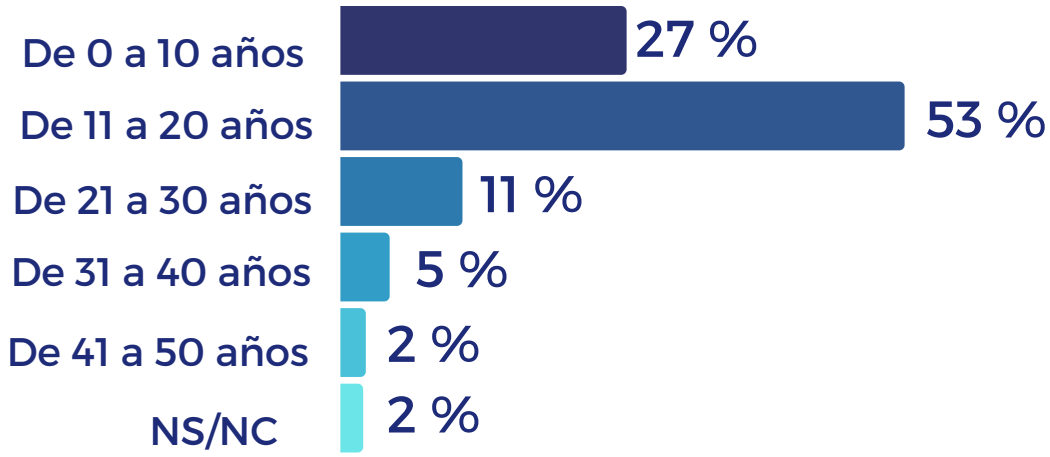
Canal de contacto



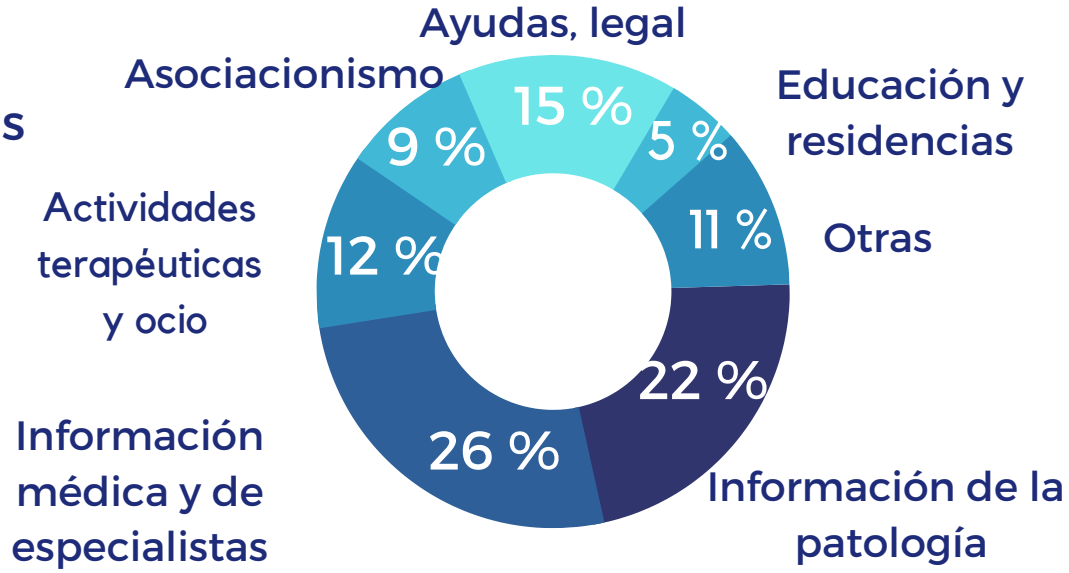
Género de la persona afectada



Edad de la persona afectada



Tipología de las consultas



TALLERES TERAPÉUTICOS

© Jesús Salvador - Imagen en Acción

Los talleres terapéuticos están dirigidos a las personas afectadas del Síndrome Prader-Willi con el objetivo de mejorar las habilidades motrices, de comunicación y lenguaje, las habilidades cognitivas y su socialización. Se realizan de enero a junio y de octubre a diciembre con una periodicidad de cada 3 tres semanas aproximadamente.

En el 2021 hemos ofrecido dos talleres:

- **Terapia asistida con animales**, impartido por Ana Güimil de la Asociación Catalana de Zooterapia. Durante todo el año se impartió presencialmente en Torre Jussana.
- **'Vivimos la música'**, talleres de musicoterapia impartidos por Noelia Sabater, educadora infantil, y Sílvia Sabater, profesora de música, pianista y soprano. Hasta junio, los talleres fueron online y, a partir de entonces, volvieron a ser presenciales en Torre Jussana.

Zooteràpia

10 sesiones
45 minutos de duración
25 participantes

Musicoterapia

10 sesiones
45 minutos de duración
20 participantes

ENCUENTRO DE FAMILIAS, NOS VOLVEMOS A REUNIR PRESENCIALMENTE, 24/10/2021

Por fin las familias que formamos parte de la Asociación pudimos volver a reunirnos el 24 de octubre en una actividad al aire libre después de dos años de pandemia.

16 familias y un total de 64 personas (madres, padres, hermanos, hermanas y personas afectadas) caminamos juntas 1,5km en la actividad 'Camina descalç' de la Selva de la Aventura, en Arbúcies (Parque Natural del Montseny). Hicimos un recorrido en medio del bosque conectando con la naturaleza a través de los pies.

El principal objetivo de estos encuentros es pasarlo bien, compartir experiencias, relajar tensiones y crear un ambiente de comprensión entre las familias. También es importante que nuestros hijos, y sus familias, tengan contacto entre ellos y tomen conciencia de que hay otros chicos y chicas con su problemática.

ESCUELA DE PADRES Y MADRES

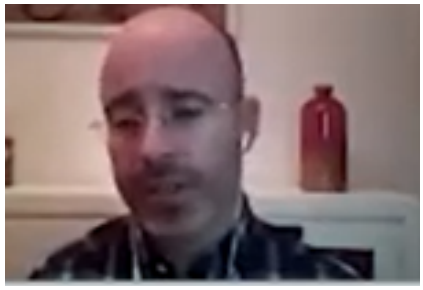
Creamos un espacio de apoyo mutuo entre las familias y les damos herramientas para afrontar la cotidianidad para la mejora del bienestar del núcleo familiar.

Charla sobre la seguridad en el uso del móvil y las redes sociales. 6/11/2021

Los 'mossos d'esquadra' impartieron la charla 'El uso del móvil y las redes sociales' para tomar conciencia de la utilización y publicación de material y datos en internet. Se estructuró en dos sesiones, una dirigida a adolescentes y adultos afectados, y otra dirigida a madres, padres y cuidadoras.

N° participantes: 16 adolescentes y adultos con SPW; 36 madres, padres, hermanos/as y cuidadores.

Jornada jurídica, a cargo de SOM Fundació. 10/12/2021



Charla 'Planificación de Futuro: modificación legislativa y provisión de apoyo a las personas con discapacidad intelectual', a cargo de Albert Rodríguez Fernández, abogado de **SOM Fundació**. El objetivo era orientar en la planificación del futuro de nuestros hijos, las diferentes fórmulas legales, las gestiones a realizar... Tratamos la reforma legislativa civil a raíz de la nueva Ley 8/2021 por la que se regula un nuevo sistema de medidas de apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, asistencia, procedimiento judicial, testamento, vivienda, entidades de apoyo, etc.

N° participantes: 32 personas.

Puedes consultar la presentación aquí y ver la sesión aquí.

'Enfilant'

Una actividad terapéutica a través de la costura y manipulación de elementos cosidos a mano dirigida a las familias para crear un espacio de confianza, compartiendo momentos lúdicos.

N° de familias participantes: 17

FOMENTAMOS LA INVESTIGACIÓN

Queremos mejorar la calidad de la salud de las personas con Síndrome Prader-Willi, una enfermedad que está siendo muy poco estudiada por su baja prevalencia. Desde la Asociación colaboramos con los hospitales Parc Taulí y Sant Joan de Déu, centros de experiencia clínica en el Síndrome Prader-Willi.

Donación de 10.000€ al Parc Taulí

En 2021 volvimos a realizar un donativo en el Hospital Parc Taulí para continuar investigando sobre el SPW y el efecto de la hormona de crecimiento en adultos. Esta donación es fruto de la recaudación obtenida gracias a la campaña navideña del proyecto 'Enfilant', con una gran implicación por parte de muchas familias de nuestra Asociación.

Proyectos y estudios en marcha

- Tratamiento con hormona de crecimiento para adultos con el SPW (continuación). Servicio Endocrinología del Hospital Parc Taulí. Sigue este proyecto para terminar de estudiar los efectos positivos en estas personas (edad adulta).

- Estudio sobre la microbiota intestinal. Ensayo clínico con probióticos (continuación). Servicio de Endocrinología del HSJD, conjuntamente con el HPT. Nueva etapa del ensayo de un año de duración y con pacientes hasta 30 años, tanto de Sant Joan de Déu como del Hospital Parc Taulí.

- **Estudio 'Efectos cognitivos y adaptativos del tratamiento con hormona de crecimiento en el SPW: un estudio de cohortes'**. Servicio de Neuropsicología del Hospital Parc Taulí. El objetivo es estudiar a nivel neuropsicológico si el tratamiento con la hormona de crecimiento en pacientes con SPW tiene efectos sobre la capacidad intelectual global y la conducta adaptativa.

- Estudio del gen MAGEL2. CIBERER, Universidad de Barcelona y HSJD. Conocer los mecanismos por los que el gen MAGEL2 se expresa de forma residual o distinta en el SPW. Estudiar los mecanismos que silencian y alteran la expresión de MAGEL2 (que son los que alteran la expresión también de los genes adyacentes en 15q11.2q13).

- Estudio sobre la Teoría de la Mente (ToM) en personas con SPW. Universidad de Deusto. Principalmente el reconocimiento de expresión facial emocional y la empatía, y ciertas funciones ejecutivas, con el objetivo de estudiar la reciprocidad en la comunicación social de este colectivo de cara a una mejor intervención futura.

SENSIBILIZACIÓN

Damos a conocer el Síndrome Prader-Willi para visibilizar la enfermedad y reducir la exclusión social de las familias provocada por convivir con una enfermedad tan poco frecuente.

¿Cómo divulgamos?

www.praderwillicat.org.

@praderwillicat, con 295 seguidores.

Envío de dos boletines.

La Asociación en los medios: Una familia explica en un artículo en The New Barcelona Post el momento del diagnóstico.

Publicamos un reportaje para explicar qué es el síndrome Prader-Willi: Las familias y profesionales que atienden a personas con esta enfermedad tan poco frecuente son las protagonistas de este documental que difundimos para dar a conocer la SPW, así como sus repercusiones diarias en su entorno. El vídeo, de una duración de 26 minutos, recoge el testimonio de familias de la Asociación que, de forma altruista, han compartido y explicado sus vivencias. En cuanto a las profesionales que han participado, son genetistas, psiquiatras, endocrinólogas, neurólogas, terapeutas...

Visibilidad

El 28 de febrero nos sumamos a la celebración del **Día Mundial de las Enfermedades Raras**. Bajo el lema 'Juntos hacemos piña', el 26 de febrero se celebró una jornada para dar voz a pacientes de enfermedades poco frecuentes y promover la investigación en el Recinto Modernista de Sant Pau.

El 30 de mayo conmemoramos el **Día Internacional del Síndrome Prader-Willi**. Utilizamos estas viñetas para explicar qué es este síndrome y algunas de las cosas que nos afectan en nuestro día a día.

INICIATIVAS PARA EL SPW

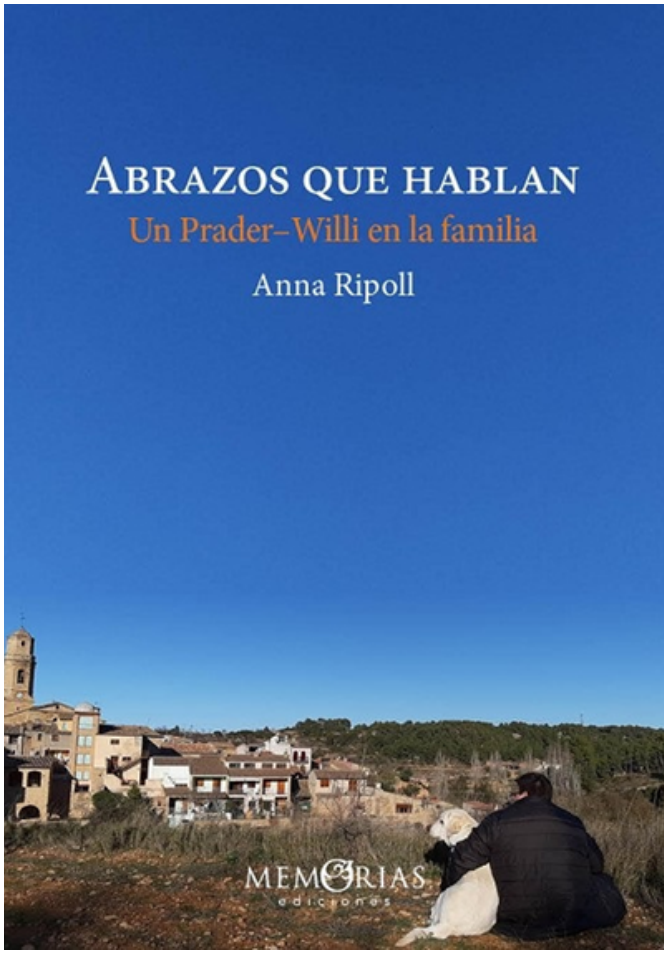
Queremos agradecer a las personas que impulsan actividades solidarias a favor de nuestra entidad para que podamos seguir acompañando a las familias con el Síndrome Prader-Willi.

Imagen ganadora de 'La mirada del paciente'

Esta fotografía de Joan Albert Lluch, titulada 'Descubriendo el mundo', fue la ganadora de la IV edición del certamen fotográfico 'La mirada del paciente', impulsado por CinfaSalud. El premio fue 3.500€ para la Asociación. Además, iniciativas como ésta permiten dar visibilidad a las enfermedades poco frecuentes.

Amigos del Pàdel a Tope

Las medidas restrictivas por el COVID no detuvieron a los amigos del Pàdel en Tope, que cada año organizan un torneo solidario de pádel. Aunque no pudieron celebrar el evento deportivo, hicieron un donativo a nuestra entidad de 1.111,11€. ¡Gracias por seguir junto a las personas con el síndrome Prader-Willi y sus familias!



Una socia recoge sus vivencias en un libro y destina los ingresos de las ventas a la entidad

Anna Ripoll refleja en el libro 'Abrazos que hablan. Un Prader-Willi en la familia' sus vivencias como madre de Eduard, quien tiene el síndrome Prader-Willi. Su objetivo es ayudar a comprender la convivencia familiar con esa enfermedad.
Anna, que es socia y miembro de nuestra Asociación desde sus inicios, destina los ingresos de las ventas a la entidad para la investigación del síndrome. Durante el 2020-2021 ha vendido más de 200 ejemplares y ha realizado una donación de 2.193€.
El libro se presentó el 7 de marzo en la librería Documenta de Barcelona y lo puedes comprar aquí.

Escogidos en la convocatoria #PlantaTuProyectoCABK

Gracias a un trabajador de CaixaBank, miembro de nuestra entidad, hemos sido una de las entidades seleccionadas en la primera convocatoria #Plantatuproyecto, que nos permitirá organizar campamentos para niños y jóvenes en verano de 2022.

Campaña de Navidad para promover la investigación

En Navidad las familias nos implicamos en la mayor campaña de captación de fondos para la investigación. Este año hemos conseguido casi 10.000€. Por otra parte, gracias al proyecto Appaloosa, una madre de la entidad ha recaudado 859€.

GRACIAS

A todas las personas, administraciones públicas y empresas que ha confiado en nuestra Asociación y han apostado por mejorar la calidad de vida de las personas con el Síndrome Prader-Willi.

Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

Generalitat de Catalunya
Departament de Drets Socials

Amb el suport de

Generalitat de Catalunya
Departament de Drets Socials

Amb càrrec a l'assignació del 0,7 % de l'IRPF

Diputació Barcelona

Ajuntament de Barcelona

CaixaBank

Pádel a tope 2014

feder
entidad de utilidad pública
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

FUNDACIÓN MUTUAMADRILEÑA

Fundación MAPFRE

Hemos colaborado en red con:

Parc Taulí
Hospital Universitari

I3PT
INSTITUT D'INVESTIGACIÓ I INNOVACIÓ PARC TAULÍ

SJD
Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

UAB
Universitat Autònoma de Barcelona

espai TORRE JUSSANA

PLATAFORMA
MALALTIES MINORITÀRIES

Associació catalana de ZOOTERAPIA

caf gestión

www.imagenenaccion.org
imagen en acción
Agencia Fotográfica
Fotografía para el cambio social

¿NOS ACOMPAÑAS EN 2022?

Súmate a la Asociación y colabora. ¿Cómo?

- Si aún no lo has hecho, ¡asóciate!
- Realiza un donativo puntual.
- Preséntanos una empresa para dar a conocer el proyecto.
- Impulsa una iniciativa solidaria.

Queremos celebrar

25 AÑOS

dando apoyo a las personas afectadas y a sus familiares

CONTACTO

Torre Jussana (Centro de servicios a asociaciones)
Av. Vidal i Barraquer, 30. 08035 Barcelona

Tel. 646 055 545

www.praderwillicat.org

@praderwillicat