MEMÒRIA D'ACTIVITATS 2021

Des de 1996 al costat de les persones amb la síndrome Prader-Willi i les seves famílies

Prader-Willi Catalunya

QUI SOM

61
famílies

Entitat declarada d'Utilitat Pública

Associació formada per familiars de persones afectades per la SPW. Informem, assessorem i donem suport a les persones amb la síndrome i els seus familiars. Treballem per a la millora de la seva qualitat de vida, fent difusió i incentivant el coneixement i les seves característiques en els diferents àmbits (salut, ensenyament, treball, etc.).

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

Equip tècnic
Carla Palés, treballadora social

Què és la Síndrome Prader-Willi?
És una malaltia rara considerada la causa més comuna d'obesitat d'origen genètic. Es manifesta en el naixement per una debilitat muscular (hipotonia neonatal) que ocasiona dificultats d'alimentació. Posteriorment, desenvolupen una hiperfàgia amb manca de sensació de sacietat. Per això necessiten ingerir menys calories i han de seguir per sempre una dieta hipocalòrica estricta amb activitat física regular per no desenvolupar una obesitat que posi en perill la seva vida. Aquestes persones presenten un retard del desenvolupament, dificultats d'aprenentatge (variables) que fan que necessitin suport a l'escola, també problemes de comportament, un alt llindar de resistència al dolor, trastorns de la son i talla baixa (si no reben el tractament amb hormona del creixement).

QUÈ HEM FET?

Servei d'informació i assessorament, ofert per la treballadora social

Tallers de musicoteràpia i zooteràpia dirigits a persones amb la síndrome Prader-Willi

Fem pinya a les trobades de famílies, jornades lúdiques que permeten fomentar la pertinença de grup

Escola de pares i mares: xerrades, creació d'espais comuns, 'Enfilant'...

Fomentem la investigació i col·laborem amb els hospitals Parc Taulí i Sant Joan de Déu

Sensibilitzem i divulguem la SPW per trencar amb el desconeixement i l'estigmatització social

SERVEI D'INFORMACIÓ I ASSESSORAMENT

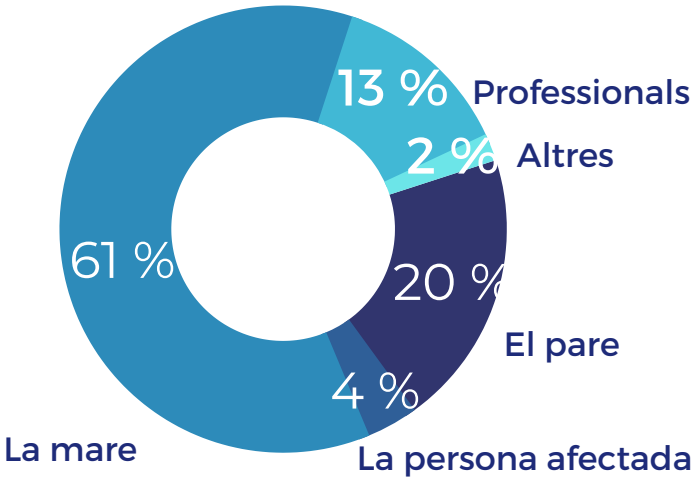
807
consultes ateses

El nostre Servei d'Informació i Orientació, que compta amb la col·laboració de FEDER, ha crescut un 147% el 2021. Si el 2020 vam atendre 327 consultes, el 2021 hem resolt 807 peticions d'assessorament. La causa principal d'aquest augment ha estat que per primer any hem comptat els 12 mesos amb la nostra treballadora social. A més, any rere any anem donant a conèixer la nostra Associació i els nostres serveis.

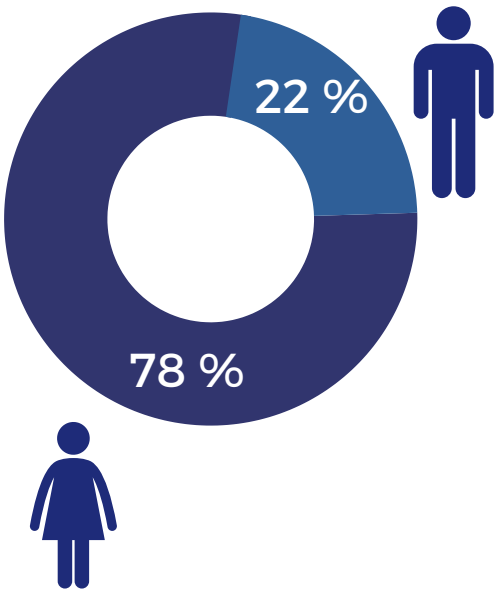
Quins tipus d'assessorament oferim?

☑ Informació de la malaltia.
☑ Suport en la realització d'algun tràmit entorn la discapacitat o la dependència.
☑ Sobre els centres hospitalaris de referència de la SPW.
☑ Contacte amb el centre de treball o l'escola del teu fill o filla.
☑ Un informe social que expliqui les necessitats per als tràmits de grau de discapacitat, dependència o modificació de capacitat, en el cas que sigui necessari.
☑ Les activitats que fa l'associació.

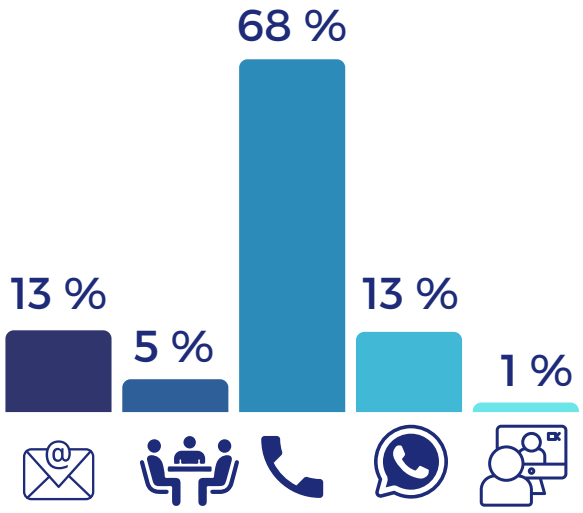
Qui ha realitzat la consulta?



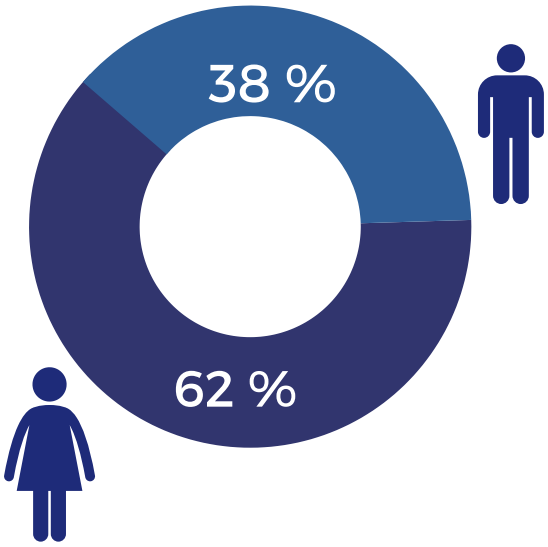
Gènere de la persona que consulta



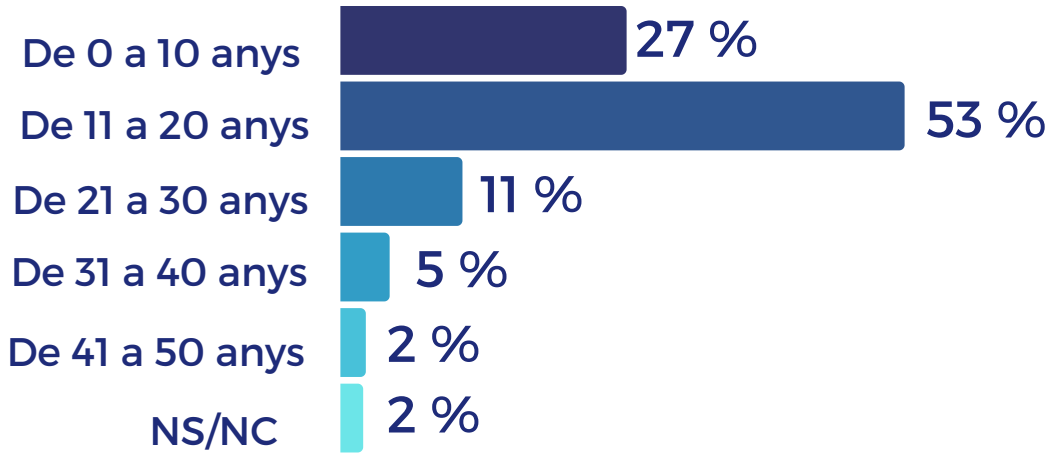
Canal de contacte



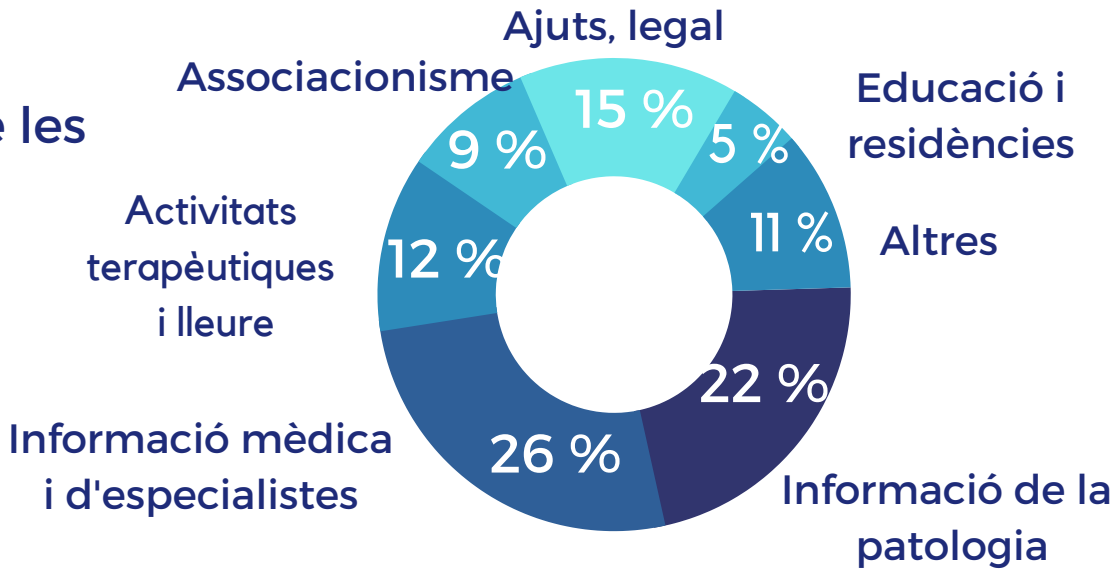
Gènere de la persona afectada



Edat de la persona afectada



Tipologia de les consultes



TALLERS TERAPÈUTICS

© Jesús Salvador - Imagen en Acción

Els tallers terapèutics estan dirigits a les persones afectades de la Síndrome Prader-Willi amb l'objectiu de millorar les habilitats motrius, de comunicació i llenguatge, les habilitats cognitives i la seva socialització. Es realitzen de gener al juny i d'octubre al desembre amb una periodicitat de cada 3 tres setmanes aproximadament.

Durant el 2021 hem ofert dos tallers:

- **Teràpia assistida amb animals**, impartit per l'Ana Güimil de l'Associació Catalana de Zooteràpia. Durant tot l'any es va impartir presencialment a Torre Jussana.
- **'Vivim la música'**, tallers de musicoteràpia impartits per Noelia Sabater, educadora infantil, i Sílvia Sabater, professora de música, pianista i soprano. Fins al juny, els tallers van ser online i, a partir de llavors, van tornar a ser presencials a Torre Jussana.

Zooteràpia

10 sessions
45 minuts de durada
25 participants

Musicoteràpia

10 sessions
45 minuts de durada
20 participants

TROBADA DE FAMÍLIES, ENS TORNEM A REUNIR PRESENCIALMENT, 24/10/2021

Per fi les famílies que formem part de l'Associació ens vam poder tornar a reunir el 24 d'octubre en una activitat a l'aire lliure després de dos anys de pandèmia.

16 famílies i un total de 64 persones (mares, pares, germans, germanes i persones afectades) vam caminar plegades 1,5km en l'activitat 'Camina descalç' de la Selva de l'Aventura, a Arbúcies (Parc Natural del Montseny). Vam fer un recorregut enmig del bosc connectant amb la natura a través dels peus.

L'objectiu principal d'aquestes trobades és passar-ho bé, compartir experiències, relaxar tensions i crear un ambient de comprensió entre les famílies. També és important que els nostres fills, i les seves famílies, tinguin contacte entre ells i prenguin consciència que hi ha altres nois i noies amb la seva problemàtica.

ESCOLA DE PARES I MARES

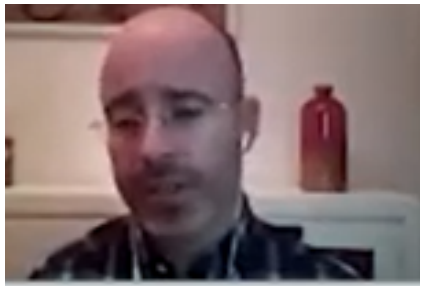
Creem un espai de suport mutu entre les famílies i els donem eines per afrontar la quotidianitat per a la millora del benestar del nucli familiar.

Xerrada sobre la seguretat en l'ús del mòbil i les xarxes socials. 6/11/2021

Els mossos d'esquadra van impartir la xerrada 'L'ús del mòbil i les xarxes socials' per prendre consciència de la utilització i publicació de material i dades a internet. Es va estructurar en dues sessions, una dirigida a adolescents i adults afectats per la SPW, i l'altra dirigida a mares, pares i persones cuidadores.

N° participants: 16 adolescents i adults amb la SPW; 36 mares, pares, germans/es i cuidadors.

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



Xerrada 'Planificació de Futur: modificació legislativa i provisió de suport a les persones amb discapacitat intel·lectual', a càrrec de l'Albert Rodríguez Fernández, advocat de **SOM Fundació**. L'objectiu era orientar en la planificació del futur dels nostres fills i filles, les diferents fórmules legals, les gestions que s'han de realitzar... Vam tractar la reforma legislativa civil arrel de la nova Llei 8/2021 per la qual es regula un nou sistema de mesures de suport a les persones amb discapacitat en l'exercici de la seva capacitat jurídica, el procediment judicial, l'assistència, el testament, l'habitatge, entitats de suport, etc.

N° participants: 32 persones.

Pots consultar la presentació aquí i veure la sessió aquí.

Enfilant

Una activitat terapèutica a través de la costura i manipulació d'elements cosits a mà adreçada a les famílies per crear un espai de confiança, compartint moments lúdics. Volem enfortir les relacions entre les famílies.

N° de famílies participants: 17

FOMENTEM LA INVESTIGACIÓ

Volem millorar la qualitat de la salut de les persones amb la Síndrome Prader-Willi, una malaltia que està essent molt poc estudiada per la seva baixa prevalença. Des de l'Associació col·laborem amb els hospitals Parc Taulí i Sant Joan de Déu, centres d'expertesa clínica en la Síndrome Prader-Willi.

Donació de 10.000€ al Parc Taulí

El 2021 vam tornar a fer un donatiu a l'Hospital Parc Taulí per continuar investigant sobre la SPW i l'efecte de l'hormona de creixement en adults. Aquesta donació és fruit de la recaptació obtinguda gràcies a la campanya nadalenca del projecte 'Enfilant', amb una gran implicació per part de moltes famílies de la nostra Associació.

Projectes i estudis en marxa

- Tractament amb hormona de creixement per adults amb la SPW (continuació). Servei Endocrinologia de l'Hospital Parc Taulí. Segueix aquest projecte per acabar d'estudiar els efectes positius en aquestes persones (edat adulta).

- Estudi sobre la microbiota intestinal. Assaig clínic amb probiòtics (continuació). Servei d'Endocrinologia del HSJD, conjuntament amb l'HPT. Nova etapa de l'assaig d'un any de durada i amb pacients fins a 30 anys, tant de l'Hospital Sant Joan de Déu com de l'Hospital Parc Taulí.

- Estudi 'Efectes cognitius i adaptatius del tractament amb hormona de creixement en la SPW: un estudi de cohorts'. Servei de Neuropsicologia de l'Hospital Parc Taulí. L'objectiu és estudiar a nivell neuropsicològic si el tractament amb l'hormona de creixement en pacients amb SPW té efectes sobre la capacitat intel·lectual global i la conducta adaptativa.

- Estudi de gen MAGEL2. CIBERER, Universitat de Barcelona i HSJD. Conèixer els mecanismes pels quals el gen MAGEL2 s'expressa de forma residual o diferent en la SPW. Estudiar els mecanismes que silencien i alteren l'expressió de MAGEL2 (que són els que alteren l'expressió també dels gens adjacents en 15q11.2q13).

- Estudi sobre la Teoría de la Ment (ToM) en persones amb SPW. Universitat de Deusto. Principalment el reconeixement d'expressió facial emocional i l'empatia, i certes funcions executives, amb l'objectiu d'estudiar la reciprocitat en la comunicació social d'aquest col·lectiu de cara a una millor intervenció futura.

SENSIBILITZACIÓ

Donem a conèixer la Síndrome Prader-Willi per visibilitzar la malaltia i reduir l'exclusió social de les famílies provocada per conviure amb una malaltia tan desconeguda i poc freqüent.

Com fem la divulgació?

www.praderwillicat.org.

@praderwillicat, amb 295 seguidors.

Enviament de dos butlletins.

L'Associació als mitjans: Una família explica en un article a The New Barcelona Post el moment del diagnòstic.

Publiquem un reportatge per explicar què és la síndrome Prader-Willi: Les famílies i les professionals que atenen persones amb aquesta malaltia tan poc freqüent són les protagonistes d'aquest documental que difonem per donar a conèixer la SPW, així com les seves repercussions diàries en el seu entorn. El vídeo, d'una durada de 26 minuts, recull el testimoni de famílies de l'Associació que, de forma altruista, han compartit i explicat les seves vivències. Pel que fa a les professionals que hi han participat, són genetistes, psiquiatres, endocrinòlogues, neuròlogues, terapeutes...

Visibilitat

El 28 de febrer ens sumem a la celebració del **Dia Mundial de les Malalties Minoritàries**. Sota el lema 'Junts fem pinya', el 26 de febrer es va celebrar una jornada per donar veu a pacients de malalties poc freqüents i promoure la investigació al Recinte Modernista de Sant Pau.

El 30 de maig commemorem el **Dia Internacional de la Síndrome Prader-Willi**. Vam utilitzar aquestes vinyetes per explicar què és aquesta síndrome i algunes de les coses que ens afecten en el nostre dia a dia.

INICIATIVES PER LA SPW

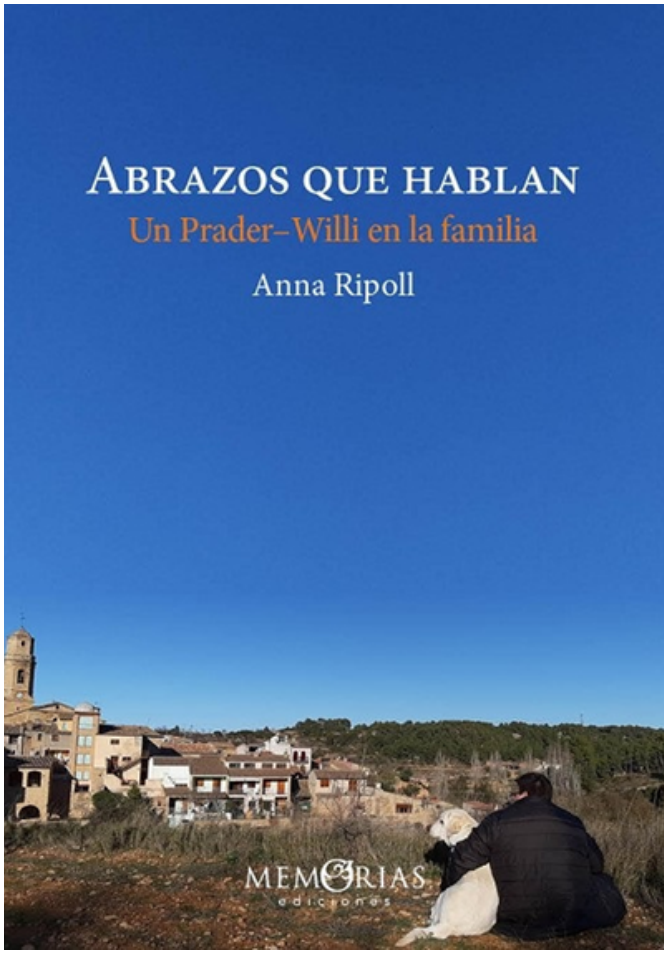
Volem agrair a les persones que impulsen activitats solidàries a favor de la nostra entitat perquè puguem seguir acompanyant les famílies amb la Síndrome Prader-Willi.

Imatge guanyadora de 'La mirada del paciente'

Aquesta fotografia de Joan Albert Lluch, titulada 'Descubriendo el mundo', va ser la guanyadora de la IV edició del certamen fotogràfic 'La mirada del paciente', impulsat per CinfaSalud. El premi va ser 3.500€ per a l'Associació. A més, iniciatives com aquesta permeten donar visibilitat a les malalties poc freqüents.

Amics del Pàdel a Tope

Les mesures restrictives per la COVID no van aturar els amics de Pàdel a Tope, que cada any organitzen un torneig solidari de pàdel. Tot i que no van poder celebrar l'esdeveniment esportiu, van fer un donatiu a la nostra entitat d'1.111,11€. Gràcies per seguir al costat de les persones amb la síndrome Prader-Willi i les seves famílies!



Una sòcia recull les seves vivències en un llibre i destina els ingressos de les vendes a l'entitat

Anna Ripoll reflecteix en el llibre 'Abrazos que hablan. Un Prader-Willi en la familia' les seves vivències com a mare de l'Eduard, qui té la síndrome Prader-Willi. El seu objectiu és ajudar a comprendre la convivència familiar amb aquesta malaltia.
L'Anna, que és sòcia i membre de la nostra Associació des dels inicis, destina els ingressos de les vendes a l'entitat per a la investigació de la síndrome. Durant el 2020-2021 ha venut més de 200 exemplars i ha fet una donació de 2.193€.
El llibre es va presentar el 7 de març a la llibreria Documenta de Barcelona i el pots comprar aquí.

Escollits a la convocatòria #PlantaElTeuProjecteCABK

Gràcies a un treballador de CaixaBank, membre de la nostra entitat, hem estat una de les entitats seleccionades en la primera convocatòria #Plantatuproyecto, que ens permetrà organitzar les primeres colònies per a infants i joves a l'estiu de 2022.

Campanya de Nadal per promoure la investigació

Per Nadal les famílies ens impliquem en la campanya més gran de captació de fons per a la investigació. Enguany hem aconseguit quasi 10.000€. D'altra banda, gràcies al projecte Appaloosa, una mare de l'entitat ha recaptat 859€.

GRÀCIES

A totes les persones, administracions públiques i empreses que heu confiat en la nostra Associació i heu apostat per millorar la qualitat de vida de les persones amb la 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

Hem col·laborat en xarxa amb:

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

ENS ACOMPANYES EL 2022?

Suma't a l'Associació i col·labora. Com?

- Si encara no ho has fet, associa't!
- Fes un donatiu puntual.
- Presenta'ns una empresa per donar a conèixer el projecte.
- Impulsa una iniciativa solidària.

Volem celebrar que complim

25 ANYS

donant suport a les persones afectades i els seus familiars

CONTACTE

Torre Jussana (Centre de serveis a associacions)
Av. Vidal i Barraquer, 30. 08035 Barcelona

Tel. 646 055 545

www.praderwillicat.org

@praderwillicat