
EXPERIENCIA Y PUESTA AL DÍA EN EL SÍNDROME DE PRADER-WILLI

21 y 22 de octubre 2022
(formato online)

Comité organizador



Prader-Willi
Catalunya

25
anys



Patrocinador



ÍNDICE

| | |
|---------------------------|-----------|
| COMITÉ ORGANIZADOR | 3 |
| PROGRAMA | |
| Viernes 21 | 6 |
| Sábado 22 | 8 |
| COLABORADORES | 10 |

COMITÉ ORGANIZADOR

Assumpta Caixàs Pedragós, Responsable equipo multidisciplinar adultos con SPW, Consorci Corporació Sanitària Parc Taulí (CCSPT).

Raquel Corripio Collado, Responsable equipo multidisciplinar pediátrico y coordinadora de la Unidad de Experiencia Clínica (UEC), CCSPT.

Assumpta Mas Margarit, Presidenta Associació Catalana SPW.

Álvaro Carrasco García, Coordinador Asociación Valenciana SPW.

Pepa Balaguer, Presidenta Asociación Valenciana SPW.

PARTICIPANTES

Montserrat Amat Bou, Endocrinología Pediátrica, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.

Neus Baena Díez, Laboratorio de Genética, CCSPT, Institut d'Investigació i Innovació Parc Taulí (I3PT), Sabadell.

Pepa Balaguer, Presidenta Asociación Valenciana SPW.

Assumpta Caixàs Pedragós, Endocrinóloga, Responsable de la Atención al paciente adulto con SPW. Servicio de Endocrinología y Nutrición, CCSPT, Institut d'Investigació i Innovació Parc Taulí (I3PT), Departament de Medicina, Universitat Autònoma de Barcelona, Sabadell.

Nuria Capdevila Atienza, Genética Clínica, Servicio de Pediatría. Gestora de la Unidad de Experiencia Clínica de Trastornos de Base Genética en la edad pediátrica. CCSPT, Institut d'Investigació i Innovació Parc Taulí (I3PT), Universitat Autònoma de Barcelona, Sabadell.

Álvaro Carrasco García, Investigador. Coordinador de la Asociación Valenciana SPW.

Laia Casamitjana España, Endocrinóloga, Servicio de Endocrinología y Nutrición, CCSPT, Institut d'Investigació i Innovació Parc Taulí (I3PT), Universitat Autònoma de Barcelona, Sabadell.

Pilar Codoñer Franch, Jefa de Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Dr. Peset. Catedrática de Pediatría del Departamento de Pediatría, Obstetricia y Ginecología (POG) de la Universitat de València.

EXPERIENCIA Y PUESTA AL DÍA EN EL SÍNDROME DE PRADER-WILLI

21 y 22 de octubre 2022
(formato online)

Raquel Corripio Collado, Pediatra Endocrinóloga, Coordinadora Unidad de Experiencia Clínica (UEC), CCSPT, Institut d'Investigació i Innovació Parc Taulí (I3PT), Universitat Autònoma de Barcelona, Sabadell.

Anna Cueto González, Área de Genética Clínica, UEC, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona.

Susanna Esteba Castillo, Neuropsicóloga, Dra. en Psicología. Servicio Especializado en Salud Mental y Discapacidad Intelectual, Parc de Salut Martí i Julià, Salt, Girona.

Olga Giménez Palop, Endocrinóloga senior, Servicio de Endocrinología y Nutrición, CCSPT, Institut d'Investigació i Innovació Parc Taulí (I3PT), Universitat Autònoma de Barcelona, Sabadell.

Tony Goldstone, Department of Endocrinology, Imperial College Healthcare NHS Trust, Hammersmith Hospital, London, UK.

Susana Gómez González, Presidenta Asociación Andaluza SPW.

Laura de Graaf, Endocrinóloga, Center for Adults with Rare Genetic Syndromes, Department of Internal Medicine, Division of Endocrinology, Erasmus University Medical Center Rotterdam, The Netherlands.

Lorena Joga, Neuropsicóloga. CCSPT, Institut d'Investigació i Innovació Parc Taulí (I3PT), Universitat Autònoma de Barcelona, Sabadell.

Assumpta Mas Margarit, Presidenta Associació Catalana SPW.

Fabien Mourre, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Centre de Référence Maladies Rares (PRADORT, Syndrome de Prader-Willi et Autres Formes Rares d'Obésité avec Troubles du Comportement Alimentaire), Hôpital Marin d'Hendaye, Hendaye, France.

Antonio Picó Alfonso, Endocrinólogo, Jefe del Servicio de Endocrinología del Hospital Universitario de Alicante.

Ariadna Ramírez, Neuropsicóloga, Salut Mental Infants i Joves, Consorci Corporació Sanitària Parc Taulí, Sabadell.

Albert Rodríguez Fernández, Abogado de Som Fundació, Barcelona.

Aurora Rustarazo Garrot, Psicóloga de la Asociación Española de Síndrome de Prader-Willi (AESWP), Madrid.

EXPERIENCIA Y PUESTA AL DÍA EN EL SÍNDROME DE PRADER-WILLI

21 y 22 de octubre 2022
(formato online)

Mercedes Serrano Gimaré, Neurología Pediátrica, UEC de Trastornos Cognitivo-Conductuales de Base Genética en la edad pediátrica, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.

Maithé Tauber, Pediatra, French Reference Center for Prader-Willi Syndrome and Other Rare Forms of Obesity with Eating Disorders, CHU Toulouse, Toulouse, France.

Laura Urraca, Psiquiatra, Salut Mental Infants i Joves, Consorci Corporació Sanitària Parc Taulí, Sabadell.

Cintia Valero Serrano, Asociación Valenciana de SPW, Valencia.

Verónica Venegas Venegas, Asociación Valenciana de SPW, Valencia.

Marta Vilà Alsina, Psiquiatra, Servicio Especializado en Salud Mental y Discapacidad Intelectual, Parc de Salut Martí i Julià, Salt, Girona.

María Ángeles Zarza Penas, Presidenta Asociación Española SPW, Madrid.

PROGRAMA VIERNES 21 DE OCTUBRE

- 9:00-9:30** **Introducción, bienvenida y presentación del programa.**
Dr. Joan Martí, Director General del Consorci Corporació Sanitària Parc Taulí, CCSPT.
Dra. Anna Ullastres Coll, Directora adjunta Institut d'Investigació i Innovació Parc Taulí, I3PT.
Dra. Mar Malagón, Presidenta Sociedad Española de Obesidad, SEEDO.
Dra. Assumpta Caixàs, en representación del Comité Organizador.

MESA 1: PROGRAMA MÉDICO-CIENTÍFICO: CAMINANDO JUNTOS.

Moderadora: **Dra. Assumpta Caixàs**.

- 9:30-10:10** **Balance de los primeros años de la Red de Unidades de Experiencia Clínica en Cataluña (XUEC).**
Logros y asuntos no resueltos.
Sra. Nuria Capdevila, Dra. Mercedes Serrano y Dra. Anna Cueto.
- Coloquio
- 10:10-10:30** **Actualización estudios cognitivos-GH en marcha en SPW.**
Efectos cognitivos y adaptativos del inicio precoz del tratamiento con GH.
Dra. Lorena Joga.
- Coloquio
- 10:30-11:00** **Resultados estudio GH en adultos.**
Efecto sobre la Kisspetina y la composición corporal
Dra. Olga Giménez.
- Efecto sobre las habilidades motoras, mioquinas y actividad cerebral funcional.*
Dra. Laia Casamitjana.
- Coloquio
- 11:00-11:15** **Pausa**

Moderador: **Dr. Antonio Picó**.

- 11:15-11:35** **Novedades en el estudio genético.**
Dra. Neus Baena.
- 11:35-11:55** **Análisis del perfil de estrés oxidativo celular en el SPW.**
Sr. Álvaro Carrasco.
- 11:55- 12:15** **Resultados estudio probióticos a largo plazo.**
Dra. Montserrat Amat.
- 12:15-12:30** **Ensayos clínicos con fármacos en SPW: Puesta al día.**
Dra. Assumpta Caixàs.
- Coloquio conjunto.
- 13:00-14:30** **Pausa para comida.**
- ### MESA 2: LA SALUD MENTAL.
- Moderadora: **Dra. Raquel Corripio**.
- 14:30-15:00** **La salud mental en la infancia.**
Sra. Ariadna Ramírez.
Dra. Lara Urraca.
- 15:00-15:30** **Entender el SPW en la adolescencia y la edad adulta. Pautas.**
Dra. Susanna Esteba.
- 15:30-16:00** **Papel del/de la psiquiatra en el comportamiento del paciente adulto con SPW.**
Dra. Marta Vilà.
- 16:00-16:30** **Derechos y deberes psicoafectivos en el SPW.**
Sra. Aurora Rustarazo.
- Coloquio conjunto.
- 17:00** **Cierre del día.**

PROGRAMA

SÁBADO 22 DE OCTUBRE

MESA 3: ASPECTOS RELEVANTES SOCIALES Y JURÍDICOS.

Moderadora: **Dra. Pilar Codoñer y Dra. Assumpta Caixàs.**

9:00-9:20 Reforma legal y provisión de medidas de apoyo a las personas con discapacidad intelectual.

Ponente: **Albert Rodríguez Fernández**, abogado de Som Fundació.

Coloquio.

9:20-11:00 Experiencias en diferentes modalidades de vida en pacientes con SPW.

Las residencias específicas. Experiencia en Holanda y en Reino Unido.

Dra. Laura de Graaf, Rotterdam.
Dr. Tony Goldstone, London.

Centro de respiro. Experiencia en Francia.

Dr. Fabien Mourre, Hendaye
Dra. Maithé Tauber, Toulouse.

Pisos tutelados mixtos. La experiencia de Valencia.

Sra. Cintia Valero, Valencia.

La iniciativa de la Asociación Española SPW: una residencia específica.

Sra. M^a Ángeles Zarza, Madrid.

Coloquio conjunto.

11:00-11:20 Pausa.

11:20-12:20

Intervenciones terapéuticas y lúdicas de las asociaciones de pacientes.

Moderadora: **Sra. Assumpta Mas.**

Asociación Española SPW.
Sra. M^a Angeles Zarza.

Asociación Andaluza SPW.
Sra. Susana Gómez.

Asociación Valenciana SPW.
Sra. Pepa Balaguer
Sra. Verónica Venegas.

Associació Catalana SPW.
Sra. Assumpta Mas.

Coloquio conjunto.

12:45

Cierre de la Jornada.

EXPERIENCIA Y PUESTA AL DÍA EN EL SÍNDROME DE PRADER-WILLI

21 y 22 de octubre 2022
(formato online)

COLABORADORES



EXPERIENCIA Y PUESTA AL DÍA EN EL SÍNDROME DE PRADER-WILLI

21 y 22 de octubre 2022
(formato online)

SECRETARÍA TÉCNICA
GRUPOPACIFICO
The power of meeting

Calle Castelló 128, 7ª planta
28006 Madrid (SPAIN)

Comité organizador



Prader-Willi
Catalunya

25
anys



Patrocinador

