



Prader-Willi
Catalunya

III Congreso Nacional Síndrome Prader-Willi

4 y 5 de noviembre de 2011
Barcelona



III Congreso Nacional Síndrome Prader-Willi

4 y 5 de noviembre de 2011 / Barcelona

VIERNES, 4 DE NOVIEMBRE DE 2011

08.30-09.00 **Acreditaciones. Documentación**

09.00-09.15 **Apertura y bienvenida.**

Presentación y objetivos del Congreso.

Dr. J. Torrent-Farnell.

09.15-10.30 **Bloque 1: Síndrome de Prader-Willi en pediatría.**

Moderadora: Dra. E. Gabau.

- Tratamiento nutricional durante los primeros años de vida.
Dra. M.P. Guallarte. Sra. Y. Couto.
- Experiencia en el tratamiento con hormona de crecimiento.
Dra. R. Corripio.
- Trastornos respiratorios del sueño.
Dra. H. Larramona.

10.30-11.00 **PAUSA café**

11.00-12.15 **Bloque 2: Síndrome de Prader-Willi en la edad adulta.**

Moderadora: Dra. A. Caixàs.

- Trastornos endocrinológicos. De la edad pediátrica a la edad adulta.
Dra. M. Tauber.
- Puesta al día en mecanismos fisiopatológicos del hambre.
Dra. O. Giménez.
- Nuevo estudio sobre conectividad cerebral y circuitos del hambre en el SPW.
 - Aspectos cognitivos y neuroimagen. *Sra. S. Esteba.*
 - Aspectos endocrinológicos. *Dra. A. Caixàs.*

12.15-13.30 **Comunicaciones orales.**

Moderadoras: Dra. E. Gabau. Dra. A. Caixàs.

14.00-16.00 **Comida.**

16.00-17.15 Bloque 3: Genética.

Moderadora: Dra. M. Guitart.

- Región cromosómica 15q11-q13: alteraciones genéticas.
Dra. C. Camprubí.
- Estrategia diagnóstica de laboratorio.
Dra. M. Guitart.
- Correlación genotipo y fenotipo. Asesoramiento genético.
Dra. E. Gabau.

17.15-18.15 Bloque 4: Terapias alternativas.

Moderadora: Dra. O. Giménez.

- Estimulación cognitiva y telemedicina.
Dr. J. M. Vendrell.
- La interacción con perros, una herramienta flexible. Aplicaciones en rehabilitación cognitiva.
Sra. A. Falcó.

SÁBADO, 5 DE NOVIEMBRE DE 2011

08.30-09.00 Recogida receptores traducción simultánea.

09.00-11.00 Bloque 5: Conducta en el Síndrome de Prader-Willi

Moderador: Dr. R. Novell.

- Quirky brains make quirky behavior (Is it manipulation or brain driven survival mechanisms?) Las mentes extravagantes producen conductas extravagantes (¿Es manipulación, o son mecanismos de supervivencia generados por el cerebro?)
Dra. B.Y. Whitman.
- Equivalentes conductuales de las enfermedades mentales en personas con SPW.
Dr. R. Novell.
- Aspectos médicos y psicosociales en pacientes adultos seguidos en la unidad de SPW de Hedaye.
Dr. J. Jáuregui.
- Síndrome de Prader-Willi y sexualidad.
Sra. G. Deulofeu.

11.00-11.15 PAUSA café

11.15-12.30 **Bloque 6: Necesidades de las personas con SPW. ¿Cómo resolverlas?**

Moderadora: Sra. M. Torras.

- La importancia de la Atención Temprana en el SPW.
Estudio de casos.
Sra. L. Rosell.
- La experiencia de 12 años en una Unidad específica para la atención global del SPW en Hendaye.
Dra. D. Thuilleaux..
- El Síndrome de Prader-Willi en los centros educativos.
Sra. P. Arias. Sra. A. Rustarazo
- Aspectos jurídico-legales en el SPW:
La especial protección jurídica.
Sr. J.J. López Burniol.

12.30-13.30 **Bloque 7: Puesta en común entre Asociaciones**

Moderadora: Dra. M. Palacín.

- *Sra. C. Nourissier, Presidenta de la Asociación Francesa SPW*
- *Sra. D. Dan, Presidenta de la Asociación Rumana SPW*
- *Sra. E. Escalante, Presidenta de la Asociación Española SPW*
- *Sra. A. Ripoll, Presidenta de la Asociación Catalana SPW*

13.30 **Cierre del Congreso.**

Sr. Antoni Montserrat Moliner. Comisión Europea de la Dirección General de Protección de la Salud y Consumo. Luxemburgo.

Sra. Anna Ripoll, Presidenta de la Asociación Catalana SPW.

(Los horarios pueden ser susceptibles de cambios)



Prader-Willi
Catalunya

PONENTES Y MODERADORES

Sra. Patricia Arias	Trabajadora Social Asociación Española SPW.
Dra. Assumpta Caixàs	Endocrinóloga, Corporació Sanitària Universitària Parc Taulí (CSUPT) de Sabadell, profesora asociada Dpto. Medicina de la UAB.
Dra. Cristina Camprubí	Bióloga genetista, Investigadora Postdoctoral y Docente -UAB.
Dra. Raquel Corripio	Pediatra Endocrinóloga, profesora asociada Dpto. Medicina de la UAB, CSUPT.
Sra. Yolanda Couto	Enfermera-nutricionista, CSUPT.
Sra. Dorica Dan	Presidenta de la Asociación Rumana SPW.
Sra. Gemma Deulofeu	Psicóloga, Directora del programa PEAS sobre educación afectiva y sexual en las personas con discapacidad intelectual.
Sra. M ^o Elena Escalante	Presidenta de la Asociación Española SPW.
Sra. Susanna Esteba	Neuropsicóloga, Parc Hospitalari Martí Julià Salt (PHMJ).
Dra. Alexia Falcó	Veterinaria, Directora Técnica Proyecto Tan Amigos.
Dra. Elisabeth Gabau	Pediatra genetista, CSUPT.
Dra. Olga Giménez	Endocrinóloga, CSUPT.
Dra. M ^o Pilar Guallarte	Pediatra, CSUPT.
Dra. Miriam Guitart	Bióloga genetista, CSUPT, profesora asociada Dpto. Medicina de la UAB.
Dr. Joseba Jáuregui.	Psiquiatra, Unidad de SPW, Hôpital Marin, Hendaye.
Dra. Helena Larramona	Pediatra, CSUPT.
Sr. Juan José López Burniol	Notario.
Sra. Christel Nourissier	Presidenta de la Asociación Francesa SPW.
Dr. Ramon Novell	Psiquiatra especialista en Discapacidad Intelectual, PHMJ.
Dra. María Palacín	Profesora del Dpto. Psicología Social (UB) y directora del Master Análisis y Conducción de Grupos.
Sra. Anna Ripoll	Presidenta de la Asociación Catalana SPW. Delegada en Cataluña de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).
Sra. Laura Rosell	Psicóloga de la Asociación Valenciana SPW.
Sra. Aurora Rustarazo	Psicóloga de la Asociación Española SPW.
Dra. Maithe Tauber	Pediatra, Hôpital des Enfants, Toulouse.
Dra. Denise Thuilleaux	Psiquiatra, Hôpital Marin, Hendaye.
Sra. Montserrat Torras	Psicóloga, Coordinadora CDIAP, CSUPT.
Dr. Josep Torrent-Farnell	Director General de la Fundació Doctor Robert. Universitat Autònoma de Barcelona (UAB).
Dr. Josep M. Vendrell	Neurólogo, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona.
Dra. Barbara.Y. Whitman Ph.	D. Professor of Pediatrics, Saint Louis University School of Medicine, MO.

COMITÉ ORGANIZADOR

ASSOCIACIÓ CATALANA SÍNDROME PRADER-WILLI (ACSPW)
CORPORACIÓ SANITÀRIA UNIVERSITÀRIA PARC TAULÍ (CSUPT)
FUNDACIÓ DOCTOR ROBERT – Universitat Autònoma de Barcelona (UAB)

COMITÉ CIENTÍFICO

Dra. Assumpta Caixàs Pedragós
Dra. Elisabeth Gabau Vila
Dra. Olga Giménez Palop
Dra. Miriam Guitart Feliubadaló
Dr. Ramon Novell Alsina

PRESENTACIÓN DE COMUNICACIONES

Las comunicaciones recibidas serán expuestas durante el Congreso, siempre que estén relacionadas con cualquier aspecto del Síndrome de Prader-Willi. Pueden ser presentadas tanto por médicos, psicólogos, terapeutas, logopedas, como por padres, cuidadores, etc...

La revisión de las Comunicaciones y la selección para su exposición oral, será realizada por el Comité Científico de las Jornadas.

Requisitos

Todas las personas interesadas en presentar Comunicaciones podrán enviarlas por correo electrónico (como fichero de Word) a Rosa Parramón, Secretaría Técnica del Congreso: congrespwcat@gmail.com

- La fecha límite de recepción será el 30 de Septiembre de 2011.
- El título debe ser breve, indicando claramente el aspecto a desarrollar.
- Nombre de los autores, relación con afectado SPW, población, teléfono, correo electrónico.
- La comunicación oral no excederá los 10 minutos.

INFORMACIÓN GENERAL

Sede de las Jornadas:

HOTEL ALIMARA****

Berruguete, 126 – BARCELONA
autobuses 27, 60, 73, 76, 85, 173, A7
Metro Línea 3 – verde – Parada Mundet
Salida número 4 de la Ronda de Dalt

Secretaría Técnica:

III Congreso Nacional Síndrome de Prader-Willi

Rosa Parramón
Tel. 666 91 07 23 – Fax 93 553 73 36
e-mail: congrespwcat@gmail.com
www.praderwillicat.entitatsbcn.net

Comité organizador



Prader-Willi
Catalunya

Corporació
Parc Taulí



Fundació **Doctor Robert**
UAB

Entidades colaboradoras



Avales Científicos



Empresas colaboradoras

