

---

# 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

<b>COMITÉ ORGANIZADOR</b>	<b>3</b>
<b>PROGRAMA</b>	
<b>Viernes 21</b>	<b>6</b>
<b>Sábado 22</b>	<b>8</b>
<b>COLABORADORES</b>	<b>10</b>

### 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.

**Mercè Bolasell Girgas**, Gestora de Pacientes, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.

**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)

**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.

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

21 y 22 de octubre 2022  
(formato online)

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

21 y 22 de octubre 2022  
(formato online)

### 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, Sra. Mercè Bolasell 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<sup>a</sup> 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<sup>a</sup> 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

