

[Projectes](#)

Assumpta Mas: “Tant les persones amb SPW com les seves famílies necessiten suport constant”



20/02/2018
F Pere Tarrés



Assumpta Mas és la presidenta de l'Associació Síndrome Prader-Willi Catalunya



L'entitat neix el a finals de 1996 amb la finalitat de donar resposta a les necessitats de les famílies amb filles o fills afectats per la Síndrome de Prader-Willi



Des de Prader-Willi Catalunya s'organitzen diverses trobades familiars al llarg de l'any



Els tallers terapèutics permeten que nenes i nens treballin de forma grupal



Un dels objectius és ampliar els serveis de l'associació, creixent i consolidant el nombre d'associats

Assumpta Mas: “Tant les persones amb SPW com les seves famílies necessiten suport constant”

20/02/2018
F Pere Tarrés



Resum:

La presidenta de l'Associació Prader-Willi Catalunya ens parla d'aquesta malaltia minoritària i de com l'entitat treballa per millorar la qualitat de vida dels pacients.

Com neix l'Associació Síndrome Prader-Willi Catalunya?

L'[Associació Síndrome Prader-Willi](#) es va crear a finals de **1996** amb la finalitat de donar resposta a les necessitats de les famílies amb filles o fills afectats per la **Síndrome de Prader-Willi** i amb la inquietud de millorar la seva qualitat de vida.

A grans trets, què és la Síndrome Prader-Willi?

És una malaltia genètica rara i complexa, que afecta múltiples sistemes de l'organisme. És considerada una **malaltia minoritària** i s'estima que aproximadament **una de cada 15.000/20.000 persones** neixen amb la SPW.

Quins són els atributs més rellevants de la malaltia?

Les característiques físiques i la discapacitat intel·lectual associades més rellevants de la malaltia són l'**absència de sensació de sacietat**, les **alteracions de la conducta**, el **retard intel·lectual**, la **hipotonia muscular**, el retard en el llenguatge oral, el dèficit d'hormona de creixement, el desenvolupament sexual incomplet, entre d'altres.

Com s'està evolucionant en el tractament de les persones afectades?

En els darrers anys, s'ha observat un **avenç molt significatiu en el maneig dels pacients** afectats de SPW en l'edat pediàtrica, especialment amb l'ús de l'hormona del creixement i amb les estratègies per prevenir l'aparició de l'obesitat. Els programes individualitzats **d'atenció precoç i escolar**, així com les **estratègies de control i prevenció de la conducta** estan donant resultats molt positius. Tant les persones amb SPW com les seves famílies necessiten **suport i supervisió constant**.

Un dels objectius de l'associació és millorar la qualitat de vida dels infants que pateixen aquesta malaltia. Com intenteu fer-ho possible?

Per una banda, impulsant la **investigació** de la malaltia conjuntament amb els metges especialistes en la SPW dels dos centres de referència, l'[Hospital Parc Taulí de Sabadell](#) i l'[Hospital Sant Joan de Déu](#). Per l'altra, organitzem **tallers terapèutics** de zooteràpia i teràpia musical, de forma regular, que agraden molt als nens i nenes perquè els permet treballar de forma grupal i fer-se amics entre ells. És molt important que els afectats sàpiguin que hi ha altres persones com ells.

El paper de les famílies és clau en aquest tipus de malalties. Quines serveis els ofereix des de l'entitat?

Estar a l'associació dona l'oportunitat d'**estar en contacte amb altres famílies** i intercanviar informació i experiències. Amb aquest objectiu, organitzem un parell de **trobades familiars**, en períodes de primavera i tardor. A més, disposem del **servei psicològic d'acollida** per a les famílies i s'ha posat en marxa un grup de suport per a pares i mares. També es preparen **congressos, jornades** i tallers amb l'objectiu d'informar i **sensibilitzar a la societat** i afavorir les investigacions científiques, mèdiques i psicopedagògiques.

De quina manera es pot col·laborar amb l'associació SPWC?

Aportant fons per a la realització d'**activitats, projectes i teràpies**. També a través del **voluntariat amb els nens i nenes**, especialment quan es fan els tallers i conferències per a pares i mares, a les sortides familiars,...

Amb un recorregut de més de 10 anys, l'associació ja compta amb certa experiència. Quins reptes de futur us plantegeu a partir d'ara?

Volem seguir divulgant la SPW i oferint i suport a les famílies, tant psicològic com formatiu. Pretenem **ampliar els serveis de l'associació**, creixent i consolidant el nombre d'associats. Treballar per a la **integració dels afectats a l'escola**, als centres de treball, de lleure, de l'esport i continuar amb la formació dels professionals que tracten els nostres fills i filles, a l'escola, als centres de treball, de lleure i d'esport són dos grans estímuls per seguir endavant.

Destaca un moment dels viscuts a l'associació des de la seva creació.

Hi ha alguns moments importants a destacar dels que hem viscut a l'associació, però em quedo amb la **creació de la [Xarxa d'Unitats d'Expertesa Clínica](#)** (XUEC), l'estiu de 2017, per part de la Generalitat de Catalunya. Aquest reconeixement permetrà fer un salt qualitatiu molt important a tots nivells.

Pots acabar la frase: “M’agradaria que l’associació SPWC fos capaç de...”

Crear un lloc on els nois i noies puguin **viure** i **treballar**, que tingui en compte les seves necessitats.

Etiquetes: [malalties minoritàries](#), [recerca](#), [qualitat de vida](#), [salut](#), [salut i discapacitat](#)

URL d'origen: <https://xarxanet.org/projectes/noticies/assumpta-mas-tant-les-persones-amb-spw-com-les-seves-families-necessiten-suport>