

## Programa del VIII Congreso Internacional de la IPWSO

El delegado de la Asoc. Española de PW, ante la IPWSO, ha traducido el presente programa, y está realizando gestiones encaminadas a que en este VIII Congreso se cumpla el compromiso adquirido en la anterior edición de Taiwan, hace tres años, de disponer de traducción simultánea al castellano ya que, a pesar de dicho compromiso, tan solo se contempla el inglés como lengua congresual.



## 8ª CONFERENCIA INTERNACIONAL SPW EN CAMBRIDGE

### BIENVENIDOS

La Asociación Británica para el Síndrome de Prader-Willi, en colaboración con el Grupo de investigación de la discapacidad Intelectual y Desarrollo y la Organización Internacional para el Síndrome de Prader-Willi (IPWSO), se enorgullece de ser los anfitriones de la 8ª Conferencia Internacional de la Organización Prader-Willi que se celebrará en el Fitzwilliam College, Cambridge del 18 al 21 julio de 2013.

Esta es su oportunidad de unirse a los principales científicos e investigadores, profesionales y la comunidad PWS de todo el mundo, ya que presentarán las investigaciones actuales y explicarán las mejores prácticas en la gestión clínica y el día a día de este síndrome raro y complejo.

Una bienvenida muy cálida te espera - la comunidad internacional PWS espera contar con usted en este prestigioso evento.

### PROGRAMAS

Estamos encantados de poder ofrecer cuatro programas individuales durante esta Conferencia Internacional.

El **Programa Científico** y el **Programa de Cuidadores Profesionales** se ejecutarán simultáneamente durante **el jueves 18 y viernes 19 de julio** en el Fitzwilliam College. Cada programa está diseñado para explorar e intercambiar las investigaciones más recientes y las últimas técnicas, tanto en el manejo como en el cuidado de las personas con Síndrome de Prader Willi. Los programas cuentan con líderes de renombre mundial en su campo y ofrece oportunidades para explorar las mejores prácticas en clínica y la gestión día a día de este síndrome raro y complejo.

**Programa de los padres** y las personas con PWS y el **Programa de Hermanos** se ejecutarán simultáneamente durante **el sábado 20 y domingo 21 de julio** en el Fitzwilliam College y en el Holiday Inn.

El Programa de Padres ofrecerá tres grupos diferentes por edades, desde recién nacidos - 5 años, 6 años - 16 y + 16, para asegurar que cada persona tenga acceso a las sesiones más aptas para la edad de su propio hijo. Las sesiones contarán con ponentes internacionales sobre el SWP y ofrecen la oportunidad de escuchar las últimas investigaciones, las últimas técnicas de gestión y la importancia de reunirse y de crear redes entre las familias con PWS a nivel mundial.

Habr  una guarder a para necesidades especiales en el Holiday Inn durante el Programa de Padres para aquellos menores de 5 a os. Las plazas estar n disponibles por orden de llegada, y para los + 6, se ofrece una combinaci n de excursiones, manualidades y fiesta, fiesta, fiesta! Hacer nuevos amigos, aprender cosas nuevas y, sobre todo, divertirse.

## **Programa de padres**

### **S bado 20 de julio - domingo 21 de julio**

Fitzwilliam College y Holiday Inn, Lakeview, Cambridge, Reino Unido.

Este programa est  dirigido a los padres y hermanos mayores de 16 a os.

Se divide en tres grupos de edad:

Programa A: 0 - 5 a os - Holiday Inn.

Programa B: 6 - 16 a os - Fitzwilliam College.

Programa C: 16 + a os - Fitzwilliam College.

Algunos elementos de los Programas B y C se ejecutar n en forma conjunta, otros ofrecen opciones paralelas.

Otras personas con inter s en el SPW tambi n est n invitados a asistir, por ejemplo, profesores, trabajadores sociales, trabajadoras sociales, visitadoras de salud, etc.

Organizadores: PWS Reino Unido, junto con asesores de la Organizaci n Internacional del PWS.

**Programa A: 0 - 5 a os** - pueden estar sujetos a cambio leve.

### **S bado 20 de julio: 09.30 a 17.00.**

- Registro a las 08.00 - T  y caf .
- Bienvenida.
- Aspectos m s destacados del programa cient fico.
- Charlas:
  - Visi n m dica de conjunto y el tratamiento con hormona de crecimiento - Nicola Bridges, Cl nica Multidisciplinaria Chelsea & Westminster, Reino Unido.
  - La investigaci n actual en temas m dicos - Dan Driscoll, EE.UU.
  - Apetito, causas y tratamiento - Tony Goldstone, Reino Unido.
  - Manejo de la dieta y la actividad f sica.
- Preguntas m dicas - Susanne Blichfeldt, Dinamarca, Fanny Cort s, Chile, Cassidy Susanne, EE.UU. y otros.

### **Domingo 21 de julio: 09.30 a 15.00.**

- Charlas:
  - Terapias para ni os peque os - el habla, fisioterapia y kinest sicas.
  - Preparaci n para la escuela.
  - Ayudar a su hijo a alcanzar su m ximo potencial.
  - Destacados del programa cient fico.
- Preguntas

**Programas Padre B y C:** 6 - 16 a os y 16 +.

### **S bado 20 de julio: 09.30 a 17.00**

- Registro a las 08.00 - T  y caf 
- Bienvenida
- Charlas – articulaciones y paralelismos:

- La investigación actual en temas médicos - Dan Driscoll, EE.UU.
- El valor de las clínicas multidisciplinarias - Royal Alexandra Hospital, Reino Unido.
- Lo más destacado del programa científico.
- Apetito, causas y tratamientos - Tony Goldstone, Reino Unido.
- Desarrollo en la edad adulta - la pubertad, el tratamiento con hormona de crecimiento.
- Temas ortopédicos como la escoliosis.
- Manejo del comportamiento en los niños - el concepto TREN - Janice Forster, EE.UU.
- Gestión del comportamiento, estudio de caso - Natasa Momcilovic, Maudsley Hospital, Reino Unido.
- Riesgos de salud y revisiones médicas para adultos - Susanne Blichfeldt, Dinamarca.
- Sueño - evaluación y gestión de la apnea obstructiva del sueño - Janice Forster, EE.UU.
- Manejo del comportamiento en adultos - Barbara Whitman, EE.UU.
- Preguntas médicas.

### **Domingo 21 de julio: 09.30 a 15.00**

- Charlas – articulaciones y paralelismos:
  - Tratamiento dietético y seguridad alimentaria.
  - Ejercicio.
  - Presentaciones de las personas con SPW.
  - Aula de gestión y técnicas educativas.
  - Los hermanos y hermanas de personas con SPW.
  - Cuidado de los adultos con SPW en el hogar: Iniciativa Farmacare IPWSO - Georgina Loughnan, Australia.
  - Apoyo a los adultos con SPW con necesidades de higiene personal - Susanne Blichfeldt, Dinamarca.
  - Comportamiento inadaptado en la comida y la salud mental: los diferentes retos que apoyar a los adultos con SPW - Tony Holland, Reino Unido.
  - Presentación de las personas con SPW sobre la investigación del nervio vago, Reino Unido.
  - ¿Cuándo y cómo usar los tratamientos farmacéuticos? - Janice Forster, EE.UU.

Habrà una cena agradable para todos los programas, en la carpa instalada en el Holliday Inn, el sàbado 20 de julio 18.30 a 23.00

La Asamblea General de IPWSO se llevarà a cabo el domingo 21 de julio a las 15.30 en el Fitzwilliam College.

## **Programa de personas con PWSA y programa de hermanos**

### **Sàbado 20 de julio - domingo 21 de julio**

Fitzwilliam College y Holiday Inn, Lakeview, Cambridge, Reino Unido  
 Holiday Inn, Lakeview, Cambridge, Reino Unido - en The Zone, salidas a Wimpole Hall y el Zoo de Linton.

Este programa es para personas con SPW y sus hermanos. Cada persona con SPW deben estar acompañados por un cuidador de 18 años de edad, y/o hermanos como adulto responsable.

**Organizadores: PWS Reino Unido.**

### **Sàbado 20 de julio: 09.00 - 15.00 - pueden estar sujetos a cambio leve**

- 09.00 - 10.00 - Inscripción en la carpa para todos los asistentes al programa.
- Decoración del espacio para la Cena de Gala, juegos como gallina / huevo, baile, producción de una edición internacional de grandes temas.
- 10.30 - Aquellos que hayan reservado excursiones en autocar saldrán por Wimpole Hall y el Zoo de Linton

- 10.30 - Aquellos que hayan reservado en el Programa de más de 12 años y Hermanos saldrán a dar un paseo al cine y un almuerzo.
- 11.00 - Descanso para tomar un refresco.
- Hacer adornos de mesa para la Cena Celebración, artesanías, tales como colectores de luz, llaveros, pulseras, etc, más baile.
- 13.00 Almuerzo.
- Artesanía, pintura facial, manicura, masaje de manos, mimarse.
- 14.30 - Refrescos, los del programa de hermanos regresan a la carpa.
- 15.00 – Los que estaban fuera vuelven a la carpa.
- Fin de la jornada.

Habrà una cena de celebraci3n agradable para todos los programas en la carpa en la carpa instalada en el Holiday Inn el sàbado 20 de julio 18.30 a 23.00.

### **Domingo 21 de julio: 09,00 a 15,00**

- 09.00 - Inscripci3n en la carpa.
- Belly dancing, se1ora crochet, muchas manualidades
- 12,30 PWS almuerzo amistoso.
- Skittles, Giant Jenga, juegos musicales, paracaídas, burbujas, fútbol, juegos de globos.
- 13.30 - Entretenimiento hasta cerca de las 15:00, luego t3mbola y Goody Bolsa de premios.

**La Asamblea General de IPWSO se llevará a cabo el domingo 21 de julio a las 15.30 en el Fitzwilliam College.**



### **EL ENTORNO**

La PWSA de Reino Unido y la Universidad de Cambridge estàn encantados de darle la bienvenida al Reino Unido y la 8ª Conferencia Internacional de la Organizaci3n SPW. El Reino Unido es un pa1s lleno de historia, sin embargo, es uno de los pa1ses màs progresistas y multicultural del mundo.

El programa principal de conferencias se celebrará en Fitzwilliam College, Cambridge, Inglaterra. Fitzwilliam es uno de los 31 colegios que forman la Universidad de Cambridge, una de las universidades màs antiguas del mundo, con una historia que se remonta al siglo XIII.

Cambridge en sí està situado en el este de Inglaterra y tiene un maravilloso patrimonio cultural de hermosa arquitectura, museos y fascinantes pasadizos y calles antiguas. La pàgina oficial de Cambridge le darà mucha màs informaci3n, y tambi3n se pueden reservar excursiones en este sitio. Tambi3n le recomendamos visitar el sitio web para obtener informaci3n [www.visitlondon.com](http://www.visitlondon.com), y para reservar tours de Londres, ya sea antes o despu3s de la conferencia.

Nuestro programa para familias con ni1os peque1os se llevarà a cabo en el hotel Lakeview Holiday, donde habrà una guarder1a.

## **VIAJAR A CAMBRIDGE**

### **Por aire**

El aeropuerto internacional más cercano es London Stansted, a 30 millas al sur de la ciudad. Los autobuses y los trenes salen de Stansted a Cambridge de forma regular, pero se recomienda reservar con antelación si desea utilizar estos medios de transporte. La manera más fácil de llegar desde la estación de autobús o tren en Cambridge Fitzwilliam College o para el Holiday Inn es en taxi.

Hay autobuses y trenes desde Londres Heathrow. Los autobuses van directo a Cambridge, pero un viaje en tren implicará un cambio en Londres. Los tiempos de viaje son entre 2 - 3 horas.

### **Por el mar**

Situado a sólo 67 millas al sur-este de Cambridge, es posible navegar en Harwich desde el Gancho de Holanda y Esbjerg. Existen excelentes carreteras y enlaces ferroviarios de Harwich.

### **Aparcamiento**

Fitzwilliam College cuenta con 120 plazas de aparcamiento gratuitas disponibles para quien vaya llegando. Hay dos aparcamientos, uno situado en Huntingdon Road y la otra en Storey Way. El aparcamiento más cercano NCP está situado en Park Street.

### **Autocar**

El transporte de regreso en bus, desde el Holiday Inn y el Premier Inn en Fitzwilliam College, se proporcionará a todos los que seleccionan esta opción al registrarse. Tenga en cuenta los tiempos de traslado para ser aconsejado.