



# GRUPO DE TRABAJO SINDROME DE PRADER-WILLI (SEEDO-SEEN-SEEP)

Coordinación: Assumpta Caixàs  
Hospital Universitari Parc Taulí Sabadell

Formalización del grupo: Marzo 2021

# Miembros

Nombre y apellidos	Hospital y Ciudad	Sociedad Científica (SEEN,SEEDO,SEEP)
Assumpta Caixàs Pedragós	H. Universitari Parc Taulí, Sabadell (BCN)	SEEN, SEEDO
Olga Giménez Palop	H. Universitari Parc Taulí, Sabadell (BCN)	SEEN, SEEDO
Paola Gracia Gimeno	Hospital Royo Villanova, Zaragoza	SEEN,
José Carlos Fernández García	H.Universitario Virgen de la Victoria, Málaga	SEEN, SEEDO
Juan Manuel Castellano Rodríguez	Hospital Universitario Reina Sofía, Córdoba	SEEDO
Manuel Tena Sempere	Hospital Universitario Reina Sofía, Córdoba	SEEN
María Calatayud Gutiérrez	Hospital 12 de Octubre, Madrid	SEEN
María Villaplana Garcia	Hospital Universitari de la Ribera (Valencia)	SEEN, SEEDO
Antonio Picó Alfonso	Hospital de Alicante, Alicante	SEEN
Francisco Botella Romero	Complejo Hospitalario de Albacete, Albacete	SEEN
Amaya Vela Desojo	Hospital de Cruces, Barakaldo	SEEP, SEEN, SEEDO
Luís Castaño González	Hospital de Cruces, Barakaldo	SEEN-SEEP
Jorge Cid Pérez	H. De La Vega Lorenzo guirao,Cieza,Murcia	SEEN
Elena Parreño Caparrós	H. De La Vega Lorenzo guirao,Cieza,Murcia	SEEN
Maria José Morales Gorria	Hospital Meixoeiro, Vigo	SEEN
Marta Bueno Díez	Hospital Arnau de Vilanova, Lleida	SEEN, SEEDO
Ana Megía Colet	Hospital Universitari de Tarragona Joan XXIII, Tarragona	SEEN
Francisco Javier Núñez Rodriguez	Hospital de Basurto, Bilbao	SEEP
Raquel Corripio Collado	Hospital Parc Taulí, Sabadell (BCN)	SEEP
Rocío Pareja Franganillo	Hospital Parc Taulí, Sabadell (BCN)	SEEDO
Marta Ramon Krauel	Hospital Sant Joan de Déu	SEEP
Mª José Rivero Martín	Hospital de Fuenlabrada, Madrid	SEEP
Mª Gloria Bueno Lozano	H.C.U Gonzalo Blesa Zaragoza	SEEP
Alfonso Mª Lechuga Sancho	H.U.Puerta del Mar Cádiz	SEEP
Mª del Pilar Badillo Curieses	H.C.U. da Valladolid	SEEP
Rosaura Leis Trabazo	H.C.U de Santiago	SEEP

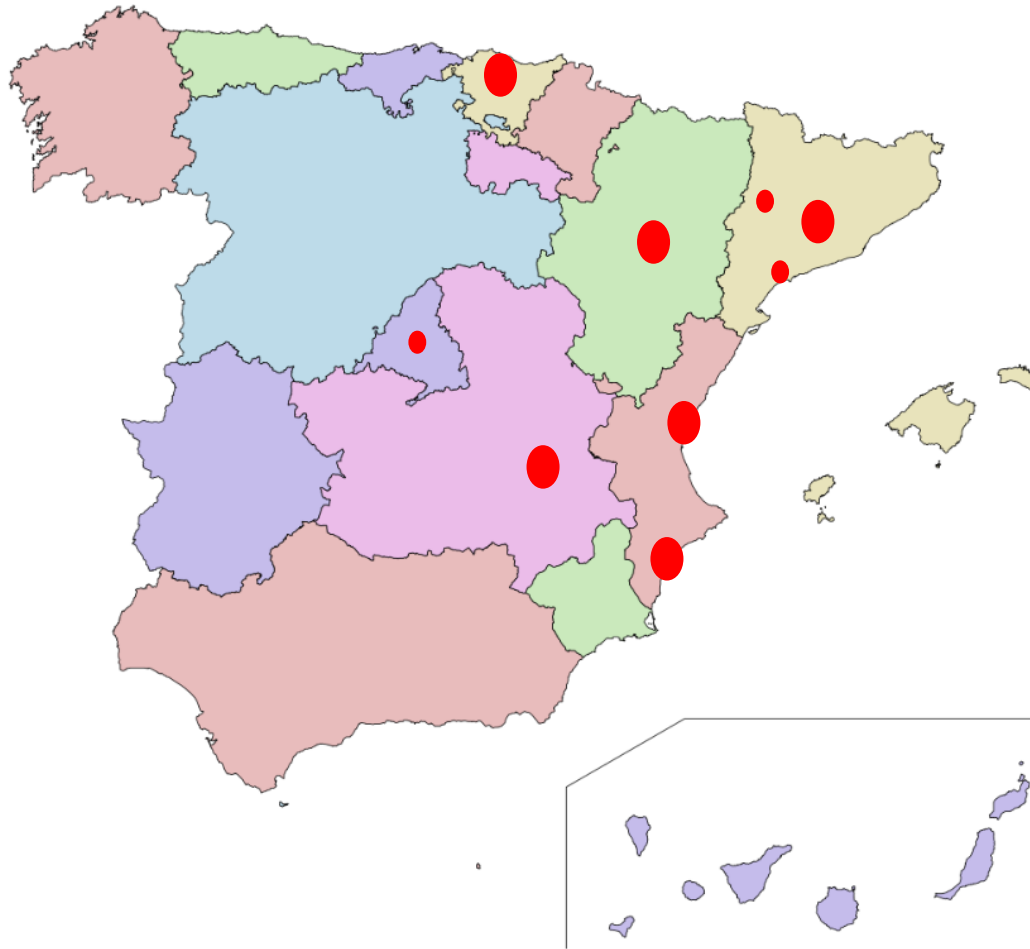
# Objetivos

- Conseguir que todos los pacientes con SPW tengan un especialista en Endocrinología y Nutrición de referencia cerca
- Conseguir que la transición del seguimiento de Pediatría a Adultos sea progresivo
- Crear hospitales de competencia para el abordaje de esta patología con equipos multidisciplinares que abarquen todas las especialidades necesarias
- Contribuir a la investigación traslacional en esta patología
- Disponer de un registro nacional para facilitar la inclusión de pacientes en ensayos clínicos

# Registro de pacientes con SPW

- Beca Pfizer de aprox. 13.000 euros, ingresada en Fundación SEEDO
- Registro entre SEEDO, SEEN y SEEP
- Empresa Xolomon en construcción y mantenimiento de la base de datos
- Proyecto aprobado por el CEIC Hosp. Univ. Parc Taulí
- Compromiso de registrar datos de pacientes con su consentimiento
- Presentación en algún congreso de un abstract con los resultados

# Registro de pacientes con SPW



# Registro Español de Síndrome de Prader-Willi

