

# **Memoria de Actividades 2013**

**Asociación Española  
para el  
Síndrome de  
Prader-Willi**



**Constituida**  
el 25 de febrero de 1995

**Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones**  
el 5 de mayo de 1995: nº 145.120 y CIF: G-81.128.464

**Declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del**  
**Interior el 24 de noviembre de 2006**

**Declarada de Utilidad Pública Municipal por el**  
**Ayuntamiento de Madrid el 29 de Abril de 2011**

## **-Actividades de Difusión**

**Revista**

**Web**

**Blog**

**Facebook**

**Twitter**

**Material Específico:**

- “El niño Prader-Willi de 0 a 6 años”
- “¿Qué es el Síndrome de Prader Willi?”
- Alerta Médica: Síndrome de Prader-Willi
- SPW en centros educativos
- Trípticos y marcapáginas AESPW
- Póster Diagnóstico Temprano
- Trípticos Diagnóstico temprano  
(Médicos – Pacientes)

**Calendario Anual**

**Agenda 2013**

## **Actividades de Sensibilización**

**Formación**

**Medios de comunicación**

**Medios especializados**

**-Actividades de Información, orientación y asesoramiento**

**-Actividades para socios (y no socios)**

**GAM**

**Café Informal**

**Encuentro Informal**

**Colonias mayores**

**Encuentro adultos**

**Campamento peques**

**Talleres de Habilidades Sociales**

**Charlas en colegios**

**Difusión de Hospitales**

**Ludoteca**

**Formación de Voluntarios**

**Participación en UCM**

**Colaboración alumno UCM Facultad**

**Psicología**

## **-Fomento del movimiento asociativo**

**Asamblea General Ordinaria**

**Actividades de las delegaciones**

**Grupos de trabajo**

## **-Fomento del estudio y la investigación**

### **-Gestión y administración**

**Reuniones de la Junta Directiva**

**Asambleas de la Junta Directiva**

## **-Búsqueda de Recursos**

**Económicas**

**Subvenciones**

**Convocatorias Privadas**

**RSC**

**Humanos-Voluntariado**

**Especie**

**Cesión de espacios**

**Donación de materia**

**-Participación en Congresos, eventos y jornadas**

**Congreso Cambridge**

**-Relaciones externas**

**Instituciones públicas**

**Entidades con fines análogos**

# NUESTROS COLABORADORES



## ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN:

### Objetivos

---

- Favorecer el conocimiento sobre el Síndrome de Prader-Willi
- Dar a conocer la labor de la Asociación Española para el Síndrome de Prader-Willi
- Crear recursos de divulgación
  
- Contenidos



#### Revista “La AESPW Informa”

La asociación edita semestralmente un boletín destinado a difundir la labor de la entidad y noticias de interés para las familias de la asociación. Cuenta con un contenido cada vez más desarrollado sobre aspectos relacionados con el Síndrome de Prader-Willi, las Enfermedades Raras, la discapacidad o el mundo asociativo.

La información aquí contenida se articula en diferentes secciones:

- **El rincón del lector:** espacio en el que queremos dar cabida a las experiencias y los sentimientos en primera persona de gente con Síndrome de Prader-Willi, de sus familias, amigos o profesionales que sientan que tienen algo que compartir.
- **Te recomendamos:** a través de libros y películas que recomendamos en esta sección, queremos ofrecer otros

puntos de vista, apoyos que nos permitan descubrir que no estamos solos.

**-Es noticia:** rescatamos noticias del interés y las reproducimos para conocimiento general.

**-AESPW se mueve:** se hace un recorrido por toda la actividad de la asociación en el último semestre

**-Agenda:** toma nota: tomamos notas de acontecimientos, jornadas y congresos que se van a desarrollar próximamente. La distribución de la revista se realiza entre los socios, benefactores, colaboradores de la asociación, profesionales interesados y personal voluntario.

**-Web:** En nuestro espacio [www.prader-willi-esp.com](http://www.prader-willi-esp.com) facilitamos información sobre el síndrome, la asociación, las actividades que realizamos, noticias relevantes y enlaces de interés para cualquier persona que se asome a nuestra web. Con un nuevo diseño, contenidos actuales e imágenes, llegamos a un número muy importante de personas

**-Twitter y Facebook:** A través de las redes sociales, seguimos la información relevante sobre nuestros objetivos y proyectos a la vez que mantenemos informados a nuestros seguidores de eventos y actividades que realizamos.

**-Material Específico:** La asociación distribuye el material divulgativo en todos los actos y eventos en los que participa y lo ponen a disposición de cualquier persona y organismo que soliciten información

Durante este año se han elaborado varios documentos:

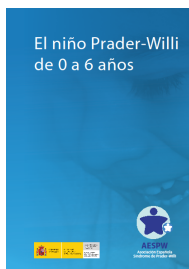
- “El proceso de enseñanza y aprendizaje en el SPW”
- “Comunicación SPW”
- “Síndrome de Prader-Willi y familia”



Además de estos documentos se ha contado con el material de años anteriores para ayudarnos a dar a conocer el SPW y la labor de la AESPW:

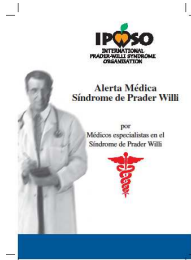
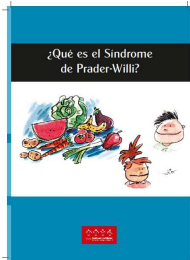
### “El niño Prader-Willi de 0 a 6 años”

Recoge información básica sobre el SPW para los familiares de una manera sencilla y tranquilizadora. Se trata de un instrumentos de gran utilidad en el momento de un recién nacido



## *“ ¿Qué es el Síndrome de Prader-Willi? ”*

Es una guía para el público en general deon trabajamos de una manera amable el acercamiento a este síndrome y a las personas que lo padecen .



## *“Alerta Médica: Síndrome de Prader-Willi”*

Es un documento imprescindible para el personal sanitario donde se pone de manifiesto las posibles complicaciones médicas que pueden encontrar al atender a un paciente con SPW.

## *“Trípticos y marcapáginas”*

Material divulgativo en otros formatos; trípticos y marcapáginas dirigidos a la población general para dar a conocer el SPW y la labor de la AESPW. El material se emplea principalmente en eventos donde la influencia de público es masiva.



## Pósters

Son dos pósters que dispone la entidad para dar difusión y favorecer el conocimiento del SPW: uno de carácter general sobre las características más importantes del síndrome y otro dirigido a concienciar sobre la importancia del “Diagnóstico Precoz”

## Calendario anual

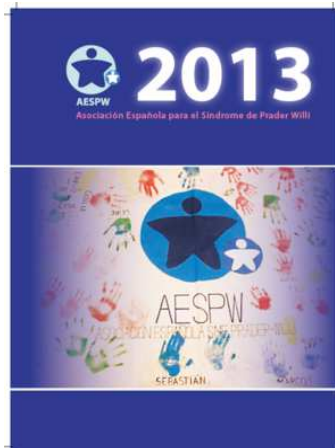
Como viene siendo habitual, en el primer trimestre de año distribuimos el calendario anual a más de 350 familias, colaboradores, profesionales sanitarios y diversas instituciones. A través de imágenes de las actividades realizadas durante el año del texto con los fines de la asociación; hemos lanzado un mensaje positivo y lleno de logros que alcanzar y hemos contribuido a permanecer en la mente de muchas personas durante todo el año.

Para apoyar este engranaje de difusión, hemos diseñado un nuevo calendario para el año 2014.



### Agendas 2013

Hemos diseñado una vez más las agendas que nos han permitido recaudar fondos y descubrir el talento de nuestros pequeños artistas.



## ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN:



### Objetivos

---

- Favorecer el conocimiento sobre el Síndrome de Prader-Willi
- Dar a conocer la labor de la Asociación Española para el Síndrome de Prader-Willi
- Crear recursos de divulgación

### Contenido

**Formación:** Concienciar a los estudiantes de la existencia del Síndrome de Prader-Willi, de lo que implica padecer esta enfermedad, de las necesidades de las personas afectadas y sus familias es una labor fundamental que realizamos bien a través de formación impartida desde la asociación, bien a través de formación impartida desde la asociación, bien a través de nuestra

participación o colaboración con otros agentes docentes.

**Universidad Complutense.** María Pérez Solís nos invitó a dar una charla en la Universidad Complutense de Madrid el 29 de Abril, para alumnos de Psicología de último curso.

### **Guía “Yo también quiero estudiar”**

Asistencia a la presentación de la Guía “Yo también quiero estudiar” que se celebró el 18 de Noviembre en el colegio de psicólogos de Madrid, organizado por FEDER.

### **Medios de comunicación**

Los medios de comunicación son una herramienta fundamental para la transmisión de información y creación de conciencia y diálogo social. Desde la asociación apoyamos la aparición en distintos medios para alcanzar dichos fines y nos hacemos eco del reflejo que se hace en los mismos de esta enfermedad.

**IDEAL ALMERIA:** Enfermedades Raras: SPW

**MARCA:** A través de FEDER un niño afectado por el SPW participo en un calendario solidario con jugadores del Atlético de Madrid para recaudar fondos para la investigación en Enfermedades Raras, el diario MARCA se hizo eco de esta noticia.

**ANTENA 3:** Nuestra Delegada en Madrid, M<sup>a</sup> Elena Escalante acudió junto con su hijo al programa de Antena 3, Saber Vivir para dar difusión al SPW.

**AGENCIA BLOOMBERG:** M<sup>a</sup> Elena Escalante, actualmente Delegada de Madrid mantuvo una entrevista con periodista de esta agencia contando su experiencia como madre de un niño

afectado por el SPW.

## **INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO:**

---

### **Objetivos**

- Informar sobre el Síndrome de Prader-Willi
- Orientar a personas con SPW y sus familias sobre el síndrome y distintos aspectos que les afectan
- Asesorar a profesionales de distintos ámbitos sobre el síndrome y sus características
- Detectar las necesidades manifiestas y latentes del colectivo.

### **Colectivo**

La Asociación Española para el Síndrome de Prader-Willi, da respuestas a las demandas de información y orientación recibida a través del teléfono, correo o entrevistas presenciales.

Esta labor se realiza basándonos en la experiencia adquirida a lo largo de los 19 años de funcionamiento de la asociación, de los conocimientos aprendidos en las actividades y actuaciones que hemos realizado, de las aportaciones de nuestros asociados y de la información publicada sobre el síndrome, sobre Enfermedades Raras, discapacidad u otro tema de interés para el colectivo.

El 22 de Enero Aurora Rustarazo, psicóloga de la AESPW, se desplazó a Benavente para impartir una charla a profesionales que trabajan diariamente con personas afectadas por el SPW.

El 3 de Abril Aurora Rustarazo dio una charla sobre características y manejo del Síndrome de Prader Willi en el aula al equipo de Orientación Psicopedagógica de Aranjuez.

## ACTIVIDADES Y SERVICIOS

---

### Objetivos

- Dar cobertura a las necesidades de este colectivo que no están cubiertas a través de los servicios públicos
  - Implantar respuestas de carácter profesional
  - Fomentar el conocimiento del síndrome
  - Amortiguar la sensación de soledad, aislamiento y desamparo
  - Favorecer el intercambio de experiencias

### GAM (Grupo de ayuda Mutua)

Los grupos dirigidos por Aurora Rustarazo, se desarrollaron un sábado al mes en Madrid, con participantes de familiares de personas con SPW de distintas partes de España. Se trata de orientar a los padres de los afectados y darles herramientas para sobrellevar la enfermedad. Se trabaja con grupo por la mañana, dirigido a padres de niños entre 0 y 8 años de edad y otro grupo por la tarde de 8 a 16 años



### Talleres HHSS

Talleres dirigidos a personas con SPW de 8 a 16 años donde se trabaja el eje de las emociones, la forma de comunicarnos, las

relaciones con los otros, la sexualidad entre otros temas.

### **Encuentro de Familias Zaragoza.**

El 9 de Febrero, tuvo lugar en Zaragoza un encuentro de familias Prader Willi, con el propósito de que las familias se conociesen, charlasen sobre sus experiencias e inquietudes.

### **GAM DE ANDALUCÍA**

Celebrado con una periodicidad bimensual y con 2 grupos para padres y otros dos para personas afectadas que se distribuyen en ellos a partir de la variable edad.



### **Convivencia Adultos SPW**

Encuentro para personas con SPW adultas en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus familias (CREER) de Burgos del 24 al 30 de Junio.

Campamento de Verano del 7 al 14 de Julio

Como todos los años tuvo lugar el esperado campamento para nuestros chicos, este año la actividad tuvo lugar en la Granja Escuela “El Álamo” donde pudimos disfrutar en plena naturaleza de actividades propias de la granja.

## Ludoteca

Espacio de juego y recreo que se ha desarrollado a través de dos actividades. Los sábados coincidiendo con las actividades GAM, en los espacios cedidos por el Centro de Servicios Sociales del distrito de Salamanca “la Guindalera”, se han organizado actividades de ocio tanto por la mañana como por la tarde.

## Seguimiento etapa escolar

Está dirigida a chicos/as entre 3 y 18 años. Tiene como objetivo acompañar al alumno, a los familiares y a profesionales a lo largo del proceso educativo, con el fin de que todos los implicados tengan un lugar de referencia al que acudir.

## Asesoría psicológica

Es un servicio de apoyo profesional para familiares de personas con SPW que ofrece soporte psicológico en el momento del diagnóstico o momentos de crisis o de cambios.

**Test de Inteligencia:** Servicio gratuito para socios.



# PARTICIPACIÓN EN EVENTOS, JORNADAS Y CONGRESOS

## Objetivos

---

- Disponer de información actualizada sobre distintos aspectos de sanidad, educación, discapacidad, ER...
- Apoyar cualesquiera iniciativas de información, concienciación o reivindicación que afecten a este colectivo.
- Adquirir conocimientos y recabar experiencias aplicables.

## Contenido

Con motivo de la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras:



### Pancarta Solidaria

Uno de nuestros chicos y su madre participaron dejando su huella en la pancarta solidaria que La Federación de Enfermedades Raras (FEDER) junto con el Grupo Fundosa realizó con el objetivo de crear un mensaje solidario y esperanzador para las personas con enfermedades raras y sus familias.

## Video Oficial de la Campaña del Día Mundial de las ER

FEDER lanzó el 18 de febrero el Video Oficial de la Campaña del Día Mundial de las Enfermedades Raras protagonizado por Vicente del Bosque.

### Carrera Solidaria

Otro evento importante que congregó a más de 3000 personas fue la **IV Carrera por la Esperanza** que se celebró el 3 de Marzo en Madrid bajo el lema “Tu corres, nuestros derechos avanzan” en la que participaron algunas de nuestras familias



### Acto oficial en España del Día Mundial de las Enfermedades Raras

El 8 de marzo se celebró en el Senado, se celebró el Acto Oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

El acto fue presidido por la Princesa de Asturias, en

representación de la AESPW acudieron la antigua vicepresidenta Carla Lopez y M<sup>a</sup> Angeles Zarza

### **Jornadas de Sensibilización Enfermedades Raras**

El 7 de Febrero tuvimos la oportunidad de participar como Asociación en una Jornada de Sensibilización dirigida a profesionales de los Centro Base de la Comunidad de Madrid que valoran la minusvalía. La idea era informar sobre las ER y transmitir la realidad que atraviesan las familias. Por parte de la AESPW contamos con la exposición de Aurora Rustarazo “La apariencia engañosa” y María Ángeles Zarza, actual Vicepresidenta con el testimonio “La extrañeza de lo cotidiano” y el Dr. Sánchez del Pozo, Endocrinólogo del Hospital 12 de Octubre, especialista en SPW. A este acto también acudió M<sup>a</sup> Elena Escalante, actual Delegada de FEDER Madrid y Delegada en Madrid de la AESPW además de padres y familiares de afectados por el síndrome.

El objetivo final era conseguir una Guía para Centros Base sobre ER y así lograr la unificación de criterios para la definición del grado de discapacidad en todas España, que fue aprobada posteriormente y en la que aparece el Síndrome de Prader Willi.



VIII Congreso Internacional de la Organización Internacional del Síndrome de Prader-Willi (IPWSO).



El VIII Congreso Internacional de la Organización Internacional del Síndrome de Prader-Willi se celebró en Cambridge del 18 al 21 de Julio de 2013, al que acudió María de las Cuevas Álvarez, Delegada de la IPWSO y Pedro Álvarez, tesorero de la AESPW.

#### **VI Congreso Nacional de ER en Totana, Murcia**

El 18,19 y 20 de Octubre M<sup>a</sup> Elena Escalante, nuestra delegada en Madrid y Delegada de FEDER Madrid acudió al VI Congreso Nacional de ER en Murcia



#### **Jornada Implicaciones de la Psicología- Colegio Oficial de Psicólogos**

El 10 de Diciembre se celebró la Jornada Implicaciones de la Psicología en el abordaje interdisciplinar de las Enfermedades Raras, organizado por el Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid en las que Aurora Rustrarazo participó con la ponencia Aspectos educativos y conductuales en Enfermedades Raras (SPW)

#### **Jornadas Retos y perspectivas de las Enfermedades Raras-**

El Colegio de Abogados de Madrid organizó las jornadas Retos y perspectivas de las Enfermedades Rasas a las que acudieron representando a la AESPW la vicepresidenta de la entidad y la psicóloga en la Escuela Nacional de Sanidad

- Colaborar en diferentes investigaciones que se lleven a cabo sobre e características y consecuencias o aquellos que repercutan en el coleo
- Potenciar la investigación sobre este síndrome.
- Desarrollar actividades de estudio que favorezcan el conocimiento o necesidades de las personas con SPW y sus familias.

## **Contenido**

La Asociación Española para el Síndrome de Prader-Willi ha dado a c todas las familias vinculadas a su movimiento asociativo distintas inv estudios que se estaban llevando a cabo, y la manera de participar e estimaban oportuno.

## **Educación en el SPW**

Desde la AESPW surge esta iniciativa encaminada a conocer la evolu alumnos con SPW en su etapa escolar, por tratarse de un periodo mu su desarrollo personal. Seguimos trabajando en esta línea de estudio necesidades y recursos.

## **Asamblea general ordinaria**

La Asamblea General Ordinaria tuvo lugar el 16 de marzo, en el CR donde se procedió a la aprobación de las actividades y las cuentas de 2011 y se presentó el presupuesto y la programación del año 2012

## **Actividades de las delegaciones**

Las delegaciones de la AESPW son una herramienta más, un agente de labor de difusión de la entidad y del desarrollo de actividades:

### **Delegación de Aragón**

☎ 976.382.442

[juliancereza@telefonica.net](mailto:juliancereza@telefonica.net)

La Delegación de Aragón organizó el 9 de febrero en el centro Joaquín CAI, un nuevo encuentro de familias Prader-Willi. Asistieron un centenar de familias de la capital aragonesa, Pamplona y Vitoria. Con el propósito de charlar e intercambiar experiencias.

### **Delegación de Asturias**

[josecrespo@terra.es](mailto:josecrespo@terra.es)

985.218.468

### **Delegación de Baleares**

[mamelitay@hotmail.com](mailto:mamelitay@hotmail.com)

689.049.757

### **Delegación de Canarias**

[lolyperezgonzalez@yahoo.es](mailto:lolyperezgonzalez@yahoo.es)

629.602.963

687968307

Delegación de Extremadura

[mtello93@hotmail.com](mailto:mtello93@hotmail.com)

610.418.241

Delegación de La Rioja

[administración@alvarezsociados.com](mailto:administración@alvarezsociados.com)

627941624

Delegación de País Vasco

[ahuerta04@euskalnet.net](mailto:ahuerta04@euskalnet.net)

944.781.578

**Asociación para el Síndrome de Prader Willi de Andalucía**

[praderwilliandalucia@hotmail.com](mailto:praderwilliandalucia@hotmail.com)

953.660.957

Además la asociación andaluza organizó un respiro durante el mes de de una nueva ocasión para compartir con otras familias experiencias la vez que relajarse un poco en la Sierra de Segura, en el Parque Nat de Cazorla, Segura y Las Villas, mientras los más “peques” disfrutaron talleres y actividades de ocio.

### **Grupos de Trabajo**

La creación de grupos de Trabajo sobre distintos aspectos de interés es una buena opción de fomento de la participación, así como de orga diseñaron diversos grupos de trabajo para dotarlos de

contactos con diferentes agentes del Ayuntamiento de Leganés, con la Delegación de Infancia del Ayuntamiento, con la delegación de Salud y con la mesa de discapacidad de dicho ayuntamiento.

### **UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID**

En el mes de Septiembre se firmo el convenio con la UCM de Madrid de obtener la participación de alumnos en prácticas para llevar a cabo un estudio que se ciñe a la necesidad de recabar información reciente y fehaciente sobre la situación familiar, educativa y social que acompaña a los afectados por la enfermedad. Como consecuencia de la firma de dicho convenio contamos con la colaboración de un alumno en prácticas.

**El Centro de Servicios Sociales La Guindalera** dependiente del Ayuntamiento de Madrid nos ha cedido diferentes espacios para la realización de las actividades que llevamos a cabo los sábados: los Grupo de Ayuda Mutua, los talleres de Actividades Sociales, y la Ludoteca.

**El Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con Enfermedad de Prader-Willi y sus Familias de Burgos** dependiente del Imserso, nos ha cedido sus instalaciones para que ha colaborado con la asociación, para la celebración del encuentro de familias que se realizó en el mes de Junio

### **Entidades con fines análogos**

#### **FEDER**

La AESPW es miembro activo de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y apoya y colabora la labor siendo partícipe en numerosas actividades que se llevan a cabo por la federación.

#### **IPWSO**

Miembro también de la International Prader-Willi Syndrome Organization formando parte de una red de trabajo internacional.

entre otras, la toma de decisiones, la administración de la asociación, la representación de la asociación y la ejecución de las decisiones adoptadas por la Asamblea General.

### **Cursos para formación de personal.**

Con el objetivo de seguir formando a nuestras trabajadoras, durante el mes de Octubre acudieron cursos de formación. María Ferrer, administrativa participó en el curso de subvenciones por el Servicio de Fomento del Empleo de la Comunidad de Madrid y Aurora Rustarazo, psicóloga de la Asociación participó en el curso de Prevención de Abusos Sexuales en discapacidad intelectual organizado por la Fundación Carmen Valcarce.

## **BUSQUEDA DE RECURSOS**

---

### **Objetivos**

- Dar continuidad a las líneas de trabajo de la AESPW
- Garantizar la continuidad de la asociación
- Potenciar la puesta en marcha de nuevos proyectos
- Disponer de recursos para el desarrollo de actividades

### **Contenido:**

#### **Económicos**

##### Subvenciones

-Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad – apoyo al movimiento asociativo de personas con discapacidad – el año 2013 para el proyecto “Mantenimiento, fomento de actividades habituales” – concedida

