

Memoria de Actividades 2014



Asociación Española
Síndrome
de
Prader-Willi

“Para que pueda ocurrir lo posible es preciso intentar una y otra vez lo imposible” H. Hesse

Constituida
el 25 de febrero de 1995

Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones
el 5 de mayo de 1995: n.º 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
- SPW y familias
- Trípticos y marcapáginas AESPW
- Póster Diagnóstico Temprano
- Trípticos Diagnóstico temprano
- Tríptico AESPW
- El SPW en las Aulas - Buenas Prácticas

Calendario Anual

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 pequeños

Respiro Familiar

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

Congreso EERR Totana (Murcia)

-Relaciones externas

Instituciones públicas

Entidades con fines análogos

NUESTROS FINANCIADORES



NUESTROS COLABORADORES

<p>Servicio Madrileño de Salud Dirección General de Atención al Paciente Comunidad de Madrid</p>	

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.aespw.org 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

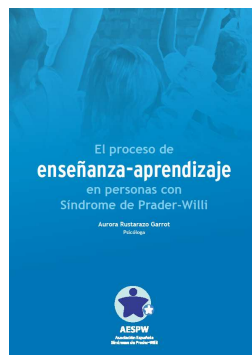
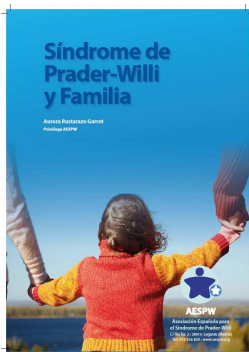
-Twitter y Facebook: A través de las redes sociales, seguimos la información relevante sobre nuestros objetivos y proyectos a la vez que mantenemos informados a nuestros seguidores de eventos y actividades que realizamos.

TWITTER : @AESPW

FACEBOOK: Aes Prader Willi

-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 editado varios documentos:

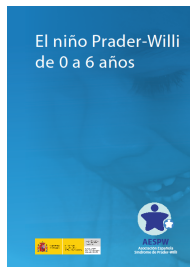
- “Tríptico de la AESPW”
- “El proceso de enseñanza y aprendizaje en el SPW”
- “Comunicación SPW”



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 2015.



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.

-Asistencia de las trabajadoras de la asociación a la **Jornada Educativa** para profesionales y padres sobre Enfermedades Raras que organizó el Colegio Público de Educación Especial Eloy Camino de Albacete.

-Participación en la **Semana de la Juventud del Ayuntamiento de Leganés, Enero**

-Participación en la Semana de la Salud del Ayuntamiento de Leganés, Marzo.

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

-**Carrera por la Esperanza.** En representación de nuestra entidad acudió M^a de las Cuevas Álvarez y numerosas familias de la asociación.

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.

Emisora ES.RADIO: El 20 de febrero Aurora Rustarazo psicóloga y sexóloga de la AESPW, M^a Angeles Zarza, Vicepresidenta de la AESPW y Patricia Ruiz hermana de una chica adulta con SPW participaron en la emisora ES. RADIO dentro del programa ES sexo.

RADIO LEGANÉS: Con motivo de la Semana de la Salud celebrada en Leganés, la AESPW participó en uno de los

espacios del programa de la radio local. Aurora Rustarazo, psicóloga de la entidad informó sobre 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 20 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.

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 en 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.

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.



Campamento de Verano

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

Respiro Familiar

Durante el fin de semana del 3,4 y 5 de Octubre realizamos un Respiro Familiar en Getafe, en el que participaron familias de toda España y donde realizamos numerosas actividades: acercamiento a los grupos de ayuda mutua para las familias, talleres para los participantes y actividades de ocio para los chicos y chicas.

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

Presentación de la Guía para Cuidadores

El 3 de febrero M^a de las Cuevas Álvarez, Secretaria de la AESPW asistió al acto de presentación de la Guía para Cuidadores en la Casa de Correos de Madrid

Asamblea de FEDER

El 4 de Febrero se realizó la Asamblea de FEDER a la que asistió como representante de la AESPW, Aurora Rustarazo.

SPW-Sintomatología y Herramientas de Manejo

Aurora Rustarazo realizó una conferencia en Zaragoza el 8 de Marzo a la que asistieron la Vicepresidenta de la entidad y la administrativa.

Jornadas “Las Enfermedades Raras nos afectan a todos”

El 18 de Febrero tuvimos la oportunidad de participar como Asociación en una Jornada de Sensibilización en Leganés. La idea era informar sobre las ER y transmitir la realidad que atraviesan las familias. Por parte de la AESPW contamos con las exposiciones de Aurora Rustarazo “El SPW en la vida cotidiana” y Secretaria y Vicepresidenta que hablaron de la primera infancia y la adolescencia en el SPW.



Acto oficial en España del Día Mundial de las Enfermedades Raras

El 28 de Febrero 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 acudió la Secretaria a de la Asociación junto con una familia.

Jornadas dirigidas a familiares y profesionales del ámbito psicopedagógico, social y de la salud que tuvo lugar en **Alcalá de Henares** dando una charla sobre el “SPW y su sintomatología” evento organizado por ADERAH y APHISA.

Semana de la Salud en Leganés Abril 2014 : Organizado por la Consejería de Asuntos Sociales, Área de promoción a la Salud del Ayuntamiento de Leganés en el que la AESPW participó en las mesas informativas.

Foro de Discapacidad: Participación de la AESPW en el Foro de Discapacidad de Leganés con diferentes asociaciones del municipio.

Feria de la Capacidad en Leganés: La Vicepresidenta de la AESPW acudió y participó en una mesa informativa.

Jornadas Medio Ambiente Leganés: El 4 de junio participamos en las jornadas celebradas en Leganés, en las que Aurora Rrustarazo hizo una exposición sobre “La comida y el SPW”

VII Congreso Nacional de ER en Totana, Murcia

El 18,19 y 20 de Octubre M^a Elena Escalante, nuestra delegada en Madrid y Delegada de FEDER Madrid junto con M^a Angeles Zarza, Vicepresidenta de la AESPW acudieron al VII Congreso Nacional de ER en Murcia

Jornadas de Difusión del SPW organizadas por el Parc Tauli

En representación de la AESPW acudió Carla López el 19 de Octubre en Cataluña.

III Menorca

Masters tournament

III Campeonato Benéfico de golf, el Torneo Menorca Masters, donde todo lo recaudado se destinó directamente a las Asociaciones Prader-Willi inglesa y española.

Partido Benéfico en Leganés

El 20 de Diciembre se celebró en Leganés un partido solidario a favor de la AESPW.

las necesidades de las personas con SPW y sus familias.

Contenido

La Asociación Española para el Síndrome de Prader-Willi quiere conocer entre todas las familias vinculadas a su movimiento distintas investigaciones o estudios que se estaban llevando a cabo y la manera de participar en ellos si así lo estimaban oportuno.

Educación en el SPW

Desde la AESPW surge esta iniciativa encaminada a conocer de los alumnos con SPW en su etapa escolar, por tratarse de un tema muy importante en su desarrollo personal. Seguimos trabajando en esta línea de estudio para detectar necesidades y recursos.

FOMENTO DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

Objetivos

- Promover el movimiento asociativo
- Potenciar la participación de todos los asociados.
- Favorecer la presencia de la asociación en distintos territorios geográficos.

Contenido

Delegación de Aragón

© 976.382.442

juliancereza@telefonica.net

Delegación de Asturias

josecrespo@terra.es

985.218.468

Delegación de Baleares

mamelitay@hotmail.com

689.049.757

Delegación de Canarias

lolypervezgonzalez@yahoo.es

629.602.963

Delegación de Cantabria

adeliasaizpardo@hotmail.com

942.802.750

Delegación de Castilla y León

Monica.juanes@gmail.com

687968307

Delegación de Extremadura

mtello93@hotmail.com

610.418.241

Delegación de La Rioja

administración@alvarezasociados.com

Asociación para el Síndrome de Prader Willi de Andalucía

praderwilliandalucia@hotmail.com

953.660.957

Además la asociación andaluza organizó un respiro durante el mes de Febrero. Se trató de una nueva ocasión para compartir con otras familias sus experiencias e inquietudes.

Colaboración con la Consejería de Educación de la Junta de Andalucía en la elaboración de un protocolo de actuación en Centros Educativos.

Colaboración con la Consejería de Sanidad de la Junta de Andalucía en la adaptación de residencias de personas con discapacidad intelectual a las peculiaridades del SPW.

Colaboración con la Universidad de Málaga en la investigación sobre aspectos psiquiátricos y hormonales en el SPW.

Grupos de Trabajo

La creación de grupos de Trabajo sobre distintos aspectos relacionados con el SPW para las familias es una buena opción de fomento de la participación y así como de organización. Se han diseñado diversos grupos de trabajo para dotarlos de

RELACIONES EXTERNAS

colaborando con la Delegación de Infancia del Ayuntamiento de Madrid y la Delegación de Salud. Participando en la mesa de discapacidad del Ayuntamiento.

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

En el mes de Septiembre se firmo el convenio con la Universidad Complutense de Madrid con el objetivo de obtener la participación de alumnos de la Universidad para llevar a cabo un proyecto que se ciñe a la necesidad de obtener información reciente y fehaciente de la situación familiar y social que acompaña a los afectados por SPW.

Como consecuencia de la firma de dicho convenio con la Universidad se ha conseguido la colaboración de un alumno en prácticas. Actualmente contamos con la participación de otra psicóloga en prácticas que está realizando el seguimiento de algunos casos concretos.

El Centro de Servicios Sociales La Guindalera del Ayuntamiento de Madrid nos ha cedido diferentes espacios para la realización de las actividades que llevamos a cabo los sábados en el Centro de Ayuda Mutua, los talleres de Habilidades Sociales , y

Universidad San Pablo CEU: Investigación sobre el equilibrio

Universidad Juan Carlos I: Organización de ciclo de conferencias para las Entidades con fines análogos

FEDER

La AESPW es miembro activo de la Federación Española de Asociaciones de Personas con Discapacidad Raras (FEDER) y apoya y colabora la labor siendo partícipe

- Establecer los planes de actuación de la asociación
- Garantizar la continuidad de la actividad de la AE
- Desarrollar un proceso evaluativo.

Contenido

Los miembros de la Junta Directiva a través de reuniones de reuniones de la Junta Directiva establecen las líneas de la entidad Sus funciones son, entre otras, la toma de la administración del patrimonio, la representación de y la ejecución de las decisiones y acuerdos adoptados General.

BUSQUEDA DE RECURSOS

Objetivos

- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad de apoyo al movimiento asociativo de personas con discapacidad durante el año 2014 para el proyecto “funcionamiento y actividades habituales” - concedido

Convocatorias Privadas:

Fundación Telefónica: “Proyecto Convivencia Intergeneracional SPW”

Gracias al apoyo de Fundación Telefónica hemos podido visitar diferentes Comunidades Autónomas con el fin de organizar actividades informativas sobre la sintomatología y el manejo clínico de la SPW.

A las sesiones acudieron padres, hermanos, abuelos y otros familiares interesados en el tema.

Las fechas de las visitas fueron:

26 de Septiembre - Vigo (Galicia)

10 de Octubre - Barakaldo (País Vasco)

17 de Octubre - Badajoz (Extremadura)

20 de Octubre - Logroño (La Rioja)

24 de Octubre - Aragón (Zaragoza)

31 de Octubre - Valladolid (Castilla León)

14 de Noviembre - Valencia

22 de Noviembre - Antequera (Málaga)

29 de Noviembre - Barcelona (Cataluña)

2 de Diciembre - Albacete (Castilla La Mancha)

9 de Diciembre - Cartagena (Murcia)

hemos contado con 8 personas voluntarias que nos han apoyado y colaborado en distintas actuaciones llevadas a cabo.