

**MEMORIA DE  
ACTIVIDADES  
2018**

**ASOCIACIÓN  
ESPAÑOLA  
SÍNDROME  
PRADER WILLI**



**PRADER-WILLI**  
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA (AESPW)

Declarada de Utilidad Pública  
CIF: G-81128464

# INDICE

## I. INTRODUCCIÓN

1. Presentación
2. Misión de AESPW

## II. ESTRUCTURA ORGANIZATIVA

3. Medios personales
4. Delegaciones Autonómicas
5. Equipo de Trabajo
6. Estructura Institucional
7. Asociaciones a las que pertenecemos

## III. ACTIVIDADES DESARROLLADAS EN 2018

8. Actividades de difusión
9. Eventos y actividades benéficas
10. Actividades para familias y personas con SPW
11. Visitas a centros Educativos e Instituciones
12. Participación en Congresos y Jornadas
13. Medios de comunicación
14. Incorporación de nuevas familias y visitas a la asociación

## IV. FUENTES DE FINANCIACIÓN

## **I.INTRODUCCIÓN**

### **1. Presentación**

La Asociación Española Síndrome de Prader Willi, es una entidad no lucrativa constituida el 25 de Febrero de 1995 e inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 145.120, el 3 de Mayo de ese mismo año; y declara de Utilidad Pública el 24 de Noviembre de 2006. El domicilio social de esta entidad está sito en Madrid, aunque su ámbito de actuación corresponde a todo el territorio nacional.

### **2. Misión de AESPW**

***El objetivo fundamental de la AESPW es la protección, asistencia, previsión educativa e inclusión social de las personas afectadas por el Síndrome de Prader Willi y sus familias.***

a) Defender la dignidad y los derechos de las personas afectadas por el Síndrome de Prader-Willi.

b) Apoyar a las familias de las personas afectadas por el Síndrome, para conseguir la mejora de las condiciones de la vida de dichas personas, bien directamente o en apoyo a proyectos, que inspirados o generados por terceras personas, físicas o jurídicas, apoyen tal actuación.

c) Promover la integración escolar y social de las personas afectadas por el Síndrome de Prader-Willi.

d) Instar a los diferentes poderes públicos la realización de una política coherente de prevención, educación, tratamiento, rehabilitación, asistencia, integración y desarrollo de las personas afectadas por el Síndrome de Prader-Willi.

e) Promover actitudes sociales positivas hacia las personas afectadas del síndrome, incidiendo en la divulgación de sus problemas, soluciones, modos y formas de integración social, tratamientos, rehabilitaciones y desarrollo.

f) Promover la divulgación de las actividades realizadas por el movimiento asociativo, tendente a la mejora de la calidad de vida y la integración social de las personas afectadas por el Síndrome de Prader-Willi y sus familias.

g) Contribuir al desarrollo legislativo, tanto a nivel del estado español, como dentro de las diferentes Comunidades Autónomas, en aquellas materias que afectan a las personas afectadas por el Síndrome de Prader-Willi y sus familias, promoviendo, para ello la tramitación de iniciativas legislativas, tanto en el ámbito nacional, autonómico como local, que mejoren la situación de este colectivo.

h) Cooperar, promover y desarrollar, la configuración de accesiones y estrategias solidarias para que se puedan alcanzar equilibrios interterritoriales, en calidad y servicio, que mejoren la vida de las personas con el Síndrome de Prader-Willi y sus familias.

i) Defender la promoción y presentación de servicios a favor de las personas afectadas del Síndrome y sus familias.

j) Procurar la mejor calidad de los servicios existentes, analizar las atenciones que se imparten y las que sean necesarias impartir, velando por la mejor utilización de las primeras personas aquejadas del Síndrome Prader-Willi.

k) La utilización de cuantos medios estén a su alcance para hacer llegar a la sociedad y a los diferentes organismo públicos y privados la necesidad de facilitar la mayor cota de libertad e integración para cada una de las personas afectadas del Síndrome de Prader-Willi, asumiendo el esfuerzo de estos y la complementariedad a la que tiene derecho.

l) Cualquier otro que, de modo directo o indirecto, pueda contribuir al cumplimiento de la misión de la Asociación, o redundar en beneficio de las personas afectadas del Síndrome de Prader-Willi y sus familias.



## **II. ESTRUCTURA ORGANIZATIVA**

### 3. Medios Personales

#### **Composición de la Junta Directiva**



#### **4. Delegaciones Autonómicas**

Delegación Galicia: Ángeles Faro  
Delegación Asturias: Mar Iglesias  
Delegación Cantabria: Adelia Saiz  
Delegación Castilla León: Matuca Sainz  
Delegación La Rioja: Elena Soria  
Delegación Madrid: M<sup>a</sup> Elena Escalante

Delegación Pamplona: Daniel  
Delegación Extremadura: M<sup>a</sup> Mar Tello  
Delegación C.La Mancha: Maribel Martin  
Delegación Andalucía: Petra Rustarazo  
Delegación Valencia: Carlos Clement  
Delegación I. Baleares: Carmen Villena



## 5. Composición del Equipo de Trabajo

**Aurora Rustarazo**  
Psicóloga



**María Ferrer**  
Trabajadora Social

## 6. Estructura Institucional

La Junta Directiva celebra reuniones trimestrales para tratar los asuntos más relevantes de la entidad y planificar, junto con las profesionales, las actividades de la asociación, búsqueda de recursos de financiación y situaciones de las familias.

## 7. Asociaciones a las que pertenece la AESPW

**Federación Española De Enfermedades Raras (FEDER)** une a toda la comunidad de familias con Enfermedades poco Frecuentes en España, haciendo visibles sus necesidades comunes y proponiendo soluciones para mejorar su calidad de vida, representando sus intereses, defendiendo sus derechos y promoviendo mejoras concretas para lograr su plena inclusión



**Organización Internacional  
Síndrome de Prader-Willi  
(IPWSO)**



### **III. ACTIVIDADES DESARROLLADAS EN 2018**

#### **8. Actividades de difusión**

Con motivo de la Semana de la salud que celebra todos los años el Ayuntamiento de Leganés, la Asociación Española Síndrome Prader Willi participó en las actividades que se celebraron en las **Carpas del Parque San Fermín Diez en La Fortuna el 5 de abril** y el día **8 en las Carpas de Plaza España**



### **CAMPAÑAS BENÉFICA Y DE VISIBILIZACIÓN**

Durante 2018 nuestra entidad realizó dos campañas para recaudar fondos y visibilizar el síndrome a la población en general, en verano con la campaña “Colgante Solidario” y en invierno “Campaña Pashmina Solidaria” que fue una importante fuente de ingresos y de visibilización para la AESPW.





El 23 de Abril el Síndrome Prader Willi estuvo presente en la media maratón **Rock'n'Roll** de **Madrid**, gracias a nuestros colaboradores



#### 9. Eventos y actividades benéficas

**CONCURSO DE PUZZLES:** El 20 de Enero celebramos en Leganés el primer Concurso de Puzzles, participaron 34 personas y fue un día muy divertido.

Para la realización de esta actividad contamos con el apoyo del Ayuntamiento de Leganés y con Ravensburger



**CARNAVAL:** El 9 de febrero compartimos la tarde con algunas familias, nos disfrazamos y celebramos nuestro propio carnaval. El ayuntamiento de Leganés nos cedió un espacio en el barrio de La Fortuna.



En Septiembre tuvimos dos citas muy importantes, el día 1 disfrutamos en el Centro Cultural Isabel de Farnesio de Aranjuez, de la obra **“Hotel con encanto”** del **Grupo Teatral Estación de Almería de Linares** y además celebramos la **II Entrega de Premios Solidarios**, en esta ocasión los premiados fueron los siguientes:

- Club Deportivo Trimad en la Categoría de Empresa Solidaria*
- Eduardo, María y Juanma en la categoría de Amigo Solidario*
- Petra Rustarazo en la categoría de Familiar Solidario*
- Asociación de Árbitros de Baloncesto en la categoría Colectivo Profesional Solidario*
- Aurelio Castilla y María Palencia en la categoría de Artista Solidario*
- Pilar Marqués en la categoría de profesional solidaria*
- Federación de Peñas del Club Deportivo Leganés en la categoría de Colectivo Solidario*



El 21 de Septiembre en el Auditorio Municipal de Arroyomolinos organizamos una "Gala Solidaria de Magia y Baile" que fue todo un éxito,

contamos con la colaboración de la Escuela de Baile United Dance de este municipio y de los magos solidarios María y Aurelio



El Día Mundial de las Enfermedades Raras lanzamos la campaña **#HazFuerzaPorPraderWilli** que llevamos a cabo por redes sociales



#### 10. Actividades para familias y personas con SPW

**GRUPOS DE AYUDA MUTUA MENSUALES:** con la participación de familiares de personas con SPW de distintas partes de España. El objetivo de estas reuniones es el de orientar a los padres y darles herramientas para sobrellevar la enfermedad, se realizan mensualmente. En el que participan un total de 43 familias.

**TALLERES DE HABILIDADES SOCIALES:** durante estas sesiones se trabaja con los participantes el eje de las emociones

**RESPIRO FAMILIAR:** El fin de semana del 25,26 y 27 de Mayo celebramos un respiro familiar en el Camping Arlanza de Burgos, pudimos disfrutar de la naturaleza y compartir experiencias, en esta actividad contamos con la participación de 68 personas.



## REPIRO DE HERMANOS:

El segundo fin de semana de Junio celebramos en Santa Elena, un pueblo de Jaén, un Respiro de Hermanos. Fueron unos días muy bonitos en el que tanto las trabajadoras de la AESPW como los participantes disfrutaron compartiendo experiencias y trabajando sobre el Síndrome de Prader Willi.

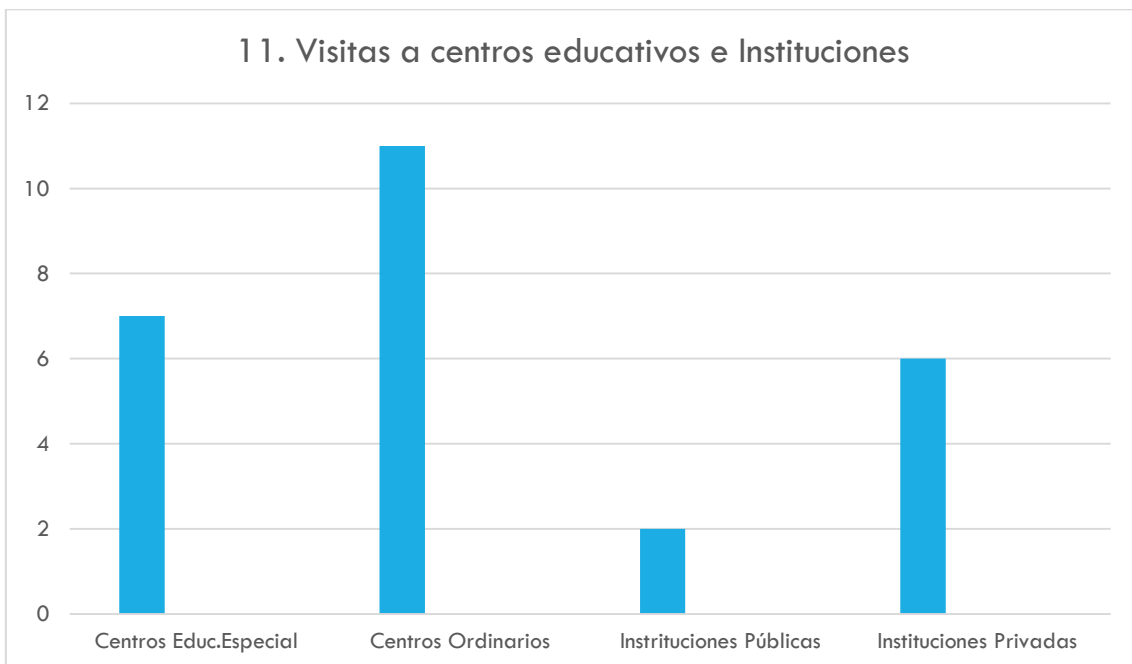


**CAMPAMENTOS DE VERANO:** Se trata de la actividad más bonita para nuestros chicos y chicas, en esta ocasión dividimos el campamento en dos fases, la primera del 24 de junio al 30 de Junio en la Granja-Escuela “El Álamo”, con un total de 18 participantes con SPW, con un total de 18 participantes con SPW de edades comprendidas entre los 13 y 18 años.

La segunda fase del 2 al 8 de Septiembre, con 21 participantes que se dividirán en dos grupos, uno de 9 a 12 años y el otro de 19 en adelante.



**TALLER DE BIODANZA para familias,** que celebramos el 15 de Diciembre en Leganés. Relajación y diversión



## 12. Participación en Congresos y Jornadas

El 13 de Marzo una de nuestras familias nos representó en la Carrera Solidaria por la Visibilidad de las Enfermedades poco frecuentes



El 26 de Abril se celebró, en Villanueva de la Serena, el **V Congreso Educativo Sobre Enfermedades Raras** en el que participaron dos familias contando su historia de vida.



Jornadas la **“Sostenibilidad Económica en las Organizaciones Sanitarias”**  
organizada por PFIZER en Noviembre



Aurora Rustarazo, psicóloga de nuestra entidad, estuvo en contacto con familias con hijos afectados por Síndrome Prader Willi que residen en México y Colombia a través de Skype.





### 13. Medios de comunicación



LA SEXTA

Onda-Cero

Periódico Leganés

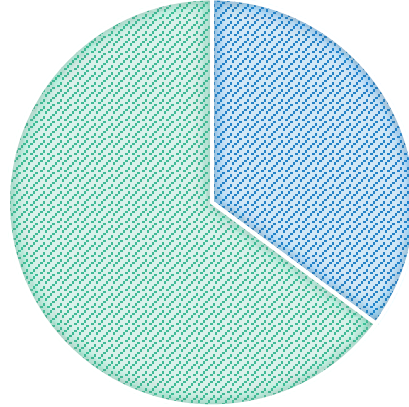
La Gaceta

La Voz de Galicia



## 14. NUEVAS FAMILIAS Y VISITAS DE SOCIOS A LA SEDE

■ 13 Nuevas diagnósticos ■ 24 Visitas a la Entidad de socios ■ ■



### IV FUENTES DE FINANCIACIÓN

