



## PLAN ACTUAL DE ACTIVIDADES 2026

En función de la sintomatología del síndrome, que aunque varía en cada sujeto porque cada ser humano es único, se organizaran diferentes actividades con vistas a mejorar la calidad de vida de las personas con SPW y la de sus familias:

### 1. ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN

Uno de los objetivos fundamentales de la asociación es conseguir sensibilizar a diferentes colectivos que tienen una influencia decisiva en la calidad de vida de las personas con SPW.

Partimos de la premisa de que la información es la base para empatizar y comprender las necesidades de los chicos y chicas con SPW y en general de sus familias.

Esta tarea se lleva a cabo, durante todos los días, trabajando con formadores, docentes, profesionales de la salud y colectivos afines.

No obstante, de forma mas concreta y preciosa, detallamos mas adelante las actividades que se han desarrollado entre otras:

### 1. ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN

- Jornadas educativas/Formativas SPW desarrolladas en diferentes comunidades autónomas en función de la demanda y la problemática percibida
- Jornadas de sensibilización en Univ. Complutense de Madrid trabajando con las titulaciones de magisterio, pedagogía y psicopedagogía
- Jornadas de sensibilización Universidad Rey Juan Carlos con las titulaciones de maestro de infantil, primaria y PT
- Participación en mesas de salud y discapacidad Ayto. Leganés
- Convenio prácticas Univ. Rey Juan Carlos



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

- Participación en las jornadas sobre enfermedades raras organizadas por FEDER
- Charla sobre medicamentos en proceso de investigación para el control de la hiperfagia
- Participación en Escuelas de Salud públicas
- Visitas y conversaciones con diversas asociaciones de otros países del resto de Europa y espacialmente de Iberoamérica
- Actualización anual de investigación sobre SPW de IPWSO
- Charla online con las asociaciones que lo soliciten
- Desarrollar Grupos de Ayuda Mutua en diferentes Comunidades Sutónomas

## 2. MANTENIMIENTO E IMPLEMENTACIÓN DE REDES SOCIALES

Afortunadamente el objetivo es seguir creciendo como hasta ahora:

 +34 91 533 68 29



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

ASOCIACIÓN ∨ SÍNDROME PRADER WILLI QUÉ HACEMOS ∨ CÓMO AYUDAR ∨  
RESIDENCIA MIL DIFERENCIAS



< **praderwillisindrome** 🔔 ...



Síndrome Prader Willi (AESPW)

612 publicaciones   4201 seguidores   186 seguidos

Comunidad

Entidad sin ánimo de lucro y declarada de Utilidad Pública por Ministerio de Interior en el año 1995.

✉ [asociacion@aespw.org](mailto:asociacion@aespw.org)

📍 [Avenida Derechos Humanos. 20, Leganés](#)

🔗 [linktr.ee/praderwillisindrome](https://linktr.ee/praderwillisindrome)



Siguiendo

**Asociación Española Síndrome Prader Willi**

@AESPW

Entidad sin ánimo de lucro, declarada de Utilidad Pública, cuyo fin es dar información, orientación y apoyo a las personas afectadas por SPW y a sus familias.

📍 Leganés, España   🔗 [linktr.ee/praderwillisin...](https://linktr.ee/praderwillisin...)

📅 Se unió en diciembre de 2011 >

610 Siguiendo   1306 Seguidores

## 2. SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIO-S9126)

La Asociación Española Síndrome Prader Willi desarrolla una labor fundamental de apoyo a las personas con SPW y a sus familias, ofreciendo información especializada, orientación profesional y asesoramiento continuo:

- Administración de test de evaluación de la capacidad cognitiva y elaboración de sus correspondientes informes
- Atención telefónica, presencial u online a familias atendidas con un número de consultas variable en función de las características de cada caso.
- Atención telefónica, presencial u online a profesionales que trabajan con personas con este síndrome, con un número variable de consultas en función de las características de cada caso.
- Visitas a centros educativos que en muchas ocasiones se han complementado con interacciones online para seguir utilizando estrategias de manejo de conducta oportuna
- Elaboración de informes para su empleo en la evaluación del porcentaje de discapacidad del nivel de dependencia o bien para descripción sintomatológica de la persona en concreto y también para la solicitud de curatela u otras medidas legales que se consideren oportunas.

Estas actuaciones reflejarán el compromiso constante de la Asociación con la atención integral, la inclusión y la mejora de la calidad de vida de las personas con Síndrome de Prader Willi.



PRADER-WILLI  
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA (AESPW)

### 3. CAMPAMENTO DE VERANO

En 2025 asistieron 65 personas y el objetivo, además de organizarlo, es mantener o incrementar el número de asistentes manteniendo la calidad y nivel de diversión de las actividades desarrolladas.



### 4. RESIDENCIA MIL DIFERENCIAS



Mantener los servicios, la calidad y los resultados obtenido o incrementarlos.  
Plantear la posibilidad de aumentar el número de plazas .

## BREVE RESUMEN:

### ¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE PRADER WILLI?

**El Síndrome de Prader Willi (SPW)** es un trastorno poco común. En España hay aproximadamente 3.000 personas afectadas.

Un síndrome es un conjunto de signos y síntomas que no se dan en todas las personas ni con la misma frecuencia ni con la misma intensidad.

Cada persona con SPW es **ÚNICA**.

Desde esta perspectiva el enfoque multidisciplinar, el diagnóstico temprano y el acompañamiento familiar son decisivos para que se produzca el mejor desarrollo posible.



### ACTIVIDADES QUE HACEMOS

#### AFFECTADOS POR EL SÍNDROME PRADER WILLI:

- Apoyo Psicológico
- Test y evaluación cognitiva
- Informes psicológicos
- Talleres de Habilidades Sociales y expresión emocional
- Campamento de verano
- Ludotecas



#### FAMILIAS:

- Acogida, valoración y seguimiento
- Grupos de ayuda mutua
- Respiros familiares
- Orientación educativa y psicológica
- Atención específica a hermanos

#### PROFESIONALES:

- Asesoramiento
- Formación de Voluntariado
- Jornadas formativas
- Participación en investigaciones
- Convenios de prácticas



### ¿QUIÉNES SOMOS?

Entidad sin ánimo de lucro, declarada de utilidad pública por el Ministerio de Interior. Trabajamos en todo el territorio nacional aunque nuestra sede se encuentra en Leganés (Madrid). Apoyamos a personas diagnosticadas con Síndrome Prader Willi y a sus familias.



### CONÓCENOS



**Avenida Derechos Humanos, 20**  
**28914-Leganés (Madrid)**  
**915.336.829**  
**620.911.488**  
**691.242.829**




### ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME PRADER WILLI



 @praderwillisindrome

 @AESPW

 Asociación Española Síndrome Prader Willi